



**BAHIANA**  
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

**ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA**

**GENILDES OLIVEIRA SANTANA**

**SIGNOS, SIGNIFICADOS E PRÁTICAS DE PESSOAS (CON)VIVENDO COM A  
MIELOPATIA ASSOCIADA AO VÍRUS LINFOTRÓPICO DE CÉLULAS-T  
HUMANAS TIPO 1**

**SALVADOR**  
**2018**

**GENILDES OLIVEIRA SANTANA**

**SIGNOS, SIGNIFICADOS E PRÁTICAS DE PESSOAS (CON)VIVENDO COM A  
MIELOPATIA ASSOCIADA AO VÍRUS LINFOTRÓPICO DE CÉLULAS-T  
HUMANAS TIPO 1**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública como requisito para obtenção do Título de Doutora em Medicina e Saúde Humana.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dra. Katia Nunes Sá

**Coorientadora:** Prof<sup>a</sup> Dra. Milena Pereira Pondé

Salvador  
2018

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas

|      |   |
|------|---|
| S232 | <p data-bbox="416 1323 715 1361">Santana, Genildes Oliveira.</p> <p data-bbox="459 1368 1329 1464">Signos, significados e práticas de pessoas (con)vivendo com a mielopatia associada ao vírus linfotrópico de células-T humanas tipo 1: / Genildes Oliveira Santana. - 2018.</p> <p data-bbox="459 1471 746 1509">, 153 f. : il. color. ; 30 cm.</p> <p data-bbox="459 1516 890 1554">Orientadora: Profª Drª Kátia Nunes Sá.</p> <p data-bbox="459 1561 991 1599">Co-orientadora: Profª Drª Milena Pereira Pondé.</p> <p data-bbox="459 1606 1054 1644">Titulo de Doutora em Medicina e Saúde Humana 2018.</p> <p data-bbox="459 1650 667 1688">Inclui bibliografia.</p> <p data-bbox="459 1695 1201 1778">1. HTLV. 2. Mielopatia. 3. Pesquisa qualitativa. 4. Fisioterapia. 5. Antropologia Médica.</p> <p data-bbox="459 1807 560 1845">I. Título.</p> <p data-bbox="1007 1957 1254 1995">CDU 616.832.21-002</p> |
|------|---|

**GENILDES OLIVEIRA SANTANA**

**“SIGNOS, SIGNIFICADOS E PRÁTICAS DE PESSOAS (CON)VIVENDO  
COM A MIELOPATIA ASSOCIADA AO HTLV-1”**

Tese apresentada a Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para a obtenção do Título de Doutora em Medicina e Saúde Humana.

Salvador, 15 de dezembro de 2017.

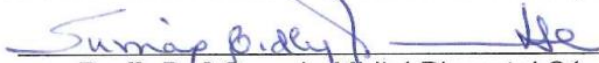
**BANCA EXAMINADORA**



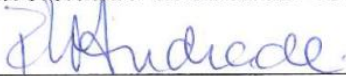
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ana Verena Galvão Castro Phileto  
Doutora em Medicina e Saúde Humana  
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP



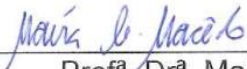
Prof. Dr. Ney Cristian Amaral Boa Sorte  
Doutor em Saúde Coletiva  
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP



Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Sumaia Midlej Pimentel Sá  
Doutora em Família na Sociedade Contemporânea  
Universidade Católica do Salvador – UCSAL



Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Rosana Cristina Pereira de Andrade  
Doutora em Ciências da Saúde  
Universidade Federal da Bahia – UFBA



Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maíra Carvalho Macêdo  
Doutora em Medicina e Saúde Humana  
Fundação de Neurologia e Neurocirurgia Instituto do Cérebro

## Estrelas

Existem em toda parte  
No palco, na terra, no mar  
O infinito está cheio  
Que nem se dá para contar.

Todos nós somos estrelas,  
Nascemos para brilhar,  
Acredite! Somos estrelas  
Brilho não vai nos faltar.

Estrela do Rei David  
Do Rei Salomão também  
E os Reis magos seguiram  
A estrela de Belém.

No infinito aparece  
A nossa estrela também  
O brilho de cada uma  
Está em fazer o bem.

Geny Maria de Oliveira Santana

Dedico esta pesquisa aos seus participantes, que narraram para mim suas histórias, permeadas de sentimentos, angústias, dúvidas, alegrias, conquistas, medo, preconceito e aprendizado. Sem vocês não seria possível construir esse conhecimento.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, luz da minha vida e guia das minhas ações, que permitiu que eu chegasse até aqui e realizasse mais um sonho.

A minha orientadora Prof.<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Kátia Nunes Sá, ser humano ímpar, sempre presente nos momentos mais difíceis, muito obrigada por me aceitar e me orientar nessa caminhada.

A minha co-orientadora Prof.<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Milena Pondé, pelos ensinamentos e incentivo nessa caminhada;

Ao Prof. Dr. Bernardo Galvão, Dr<sup>a</sup> Ana Verena Galvão, D. Sônia e todos os profissionais do Centro de HTLV do ADAB; pela atenção e colaboração;

Ao Corpo docente da Pós-graduação; mestres que muito me ensinaram;

Aos colegas da Pós-graduação, especialmente Mayra Macedo, Naiane Patricio e Renata Mota;

A Prof.<sup>a</sup> Selenia Mendes pelo apoio e as alunas de graduação, especialmente Caroline Landim, Sandra Corrandini, Ana Liborio, Ana Paula, Camila e Drielle, do grupo de pesquisa Dinamica do Sistema Neuromusculoesqueletica pelo apoio;

Aos queridos pacientes voluntários, muito obrigada pela confiança, paciência e disponibilidade e a Associação HTLVIDA;

A Cristiane Lazaro pela ajuda imprescindível na análise das informações dessa tese;

A Escola Bahiana de Medicina e Saúde pela minha formação profissional na graduação e na pós-graduação; e aos seus funcionários, especialmente da Biblioteca e da Secretaria, pela gentileza e atenção;

A meu filho, Yuri Matheus, presente de Deus, ser humano dedicado e sábio, que me inspira a me tornar uma pessoa melhor a cada dia, ti amo eternamente;

A minha querida família, especialmente minha mãe Geny Maria de O. Santana, meu pai Gonçalo Santana (*In memoriam*); minhas irmãs e amigas Genoile e Genalva, meus irmãos Adilson e Gonçalo, meu esposo Antonio Raimundo, minha sobrinha Bruna Couto, os sobrinhos Gustavo, Adilson, Gonçalo e Danilo, meus cunhados Carlos Alfredo e Francisco e cunhadas Gardênia e Ana Conceição. Sem vocês nada teria sentido;

E a todos que contribuíram para que esse sonho se tornasse realidade.

## RESUMO

**Introdução:** Embora muito já se saiba sobre os aspectos biomédicos da HAM/TSP, pouco se conhece sobre o efeito da doença e dos protocolos terapêuticos nos parâmetros psicossociais. **Objetivo:** Identificar os signos (sinais e sintomas) do processo de adoecimento, compreender os significados (atribuídos à experiência da doença e dos tratamentos, e verificar as práticas relativas (de cuidado e autocuidado), de pessoas (con)vivendo com HAM/TSP. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa utilizando o sistema de signos, significados e práticas, baseado nas narrativas obtidas através das gravações de grupos focais e entrevistas individuais, de participantes de um centro multiprofissional de referência para pesquisa e assistência de familiares e portadores de HTLV, Salvador, Bahia, Brasil. **Resultados:** Participaram 38 indivíduos classificados em definidos, possíveis e prováveis para HAM/TSP de acordo com os critérios de Castro-Costa 2006. Das falas emergiram as categorias e subcategorias: Signos – Sinais e Sintomas Físicos e Descoberta da Doença; Significados – Reação ao diagnóstico, Conhecimento sobre a Doença, Medos e Expectativas; Práticas – Atividades de Vida Diária, de Lazer, Religiosas e Tratamento. **Conclusão:** Pessoas com HAM/TSP sofrem com sintomas limitantes para sua participação social, são afetadas por sentimentos complexos e multidimensionais, porém atividades de vida diária, de lazer, espirituais e terapêuticas auxiliam no enfrentamento desta negligenciada doença.

**Palavras Chave:** HTLV. Mielopatia. Pesquisa Qualitativa. Fisioterapia. Antropologia Médica.



## ABSTRACT

**Introduction:** Although much is known about the biomedical aspects of PET / HAM, little is known about the effect of the disease and the therapeutic protocols on psychosocial parameters. **Objective:** To evaluate the perception through the signs (signs and symptoms) of the illness process, the meanings (reactions, knowledge and expectations) attributed to the experience and treatment of the disease, and the relative practices of care and self-care expressed in the cultural networks of people living with PET/HAM. **Methodology:** Qualitative research, based on narratives of participants, of a multiprofessional reference center for research and assistance of family members and patients with HTLV, Salvador, Bahia, Brazil, through focus groups and individual interviews. CAAE 13568213.8.0000.5544 **Results:** 38 individuals classified as defined, possible and likely to PET/HAM according to Castro-Costa criteria. From the lines emerged the categories and subcategories: Signs - Physical Signs and Symptoms and Discovery of the Disease; Meanings - Reaction to diagnosis, Knowledge about Disease, Fears and Expectations; Practices - Daily Life, Leisure, Religious and Treatment Activities. **Conclusion:** People with PET/HAM suffer from symptoms that are limiting to their social participation, are affected by complex and multidimensional feelings, but daily living, leisure, spiritual and therapeutic activities help in coping with this neglected disease.

**Keywords:** HTLV. Myelopathy. Qualitative Research. Physiotherapy. Medical Anthropology.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

|   |    |
|---|----|
| <b>Quadro 1</b> - Critérios diagnósticos da Organização Mundial de Saúde para Paraparesia Espástica Tropical, 1989.....   | 26 |
| <b>Quadro 2</b> - Critérios diagnósticos de Castro-Costa et al. para Paraparesia Espástica Tropical, 2006.....  | 27 |
| <b>Quadro 3</b> - Categorias e subcategorias das percepções dos signos, significados e práticas em amostra de pessoas com paraparesia espástica tropical, Salvador, Bahia, Brasil, 2017. .... | 49 |
| <br>  |    |
| <b>Figura 1</b> - Fluxograma da seleção da amostra de pacientes com paraparesia espástica tropical, do Centro de Referência de HTLV da EBMSP, Salvador/Bahia, 2014. ....                      | 46 |

## LISTA DE TABELAS

**Tabela 1** - Características sociodemográficas de indivíduos com Paraparesia Espástica Tropical do Centro Integrativo e Multidisciplinar para Assistência e Pesquisa a Familiares e Portadores de HTLV da Escola Bahiana, Salvador, Bahia, Brasil. ....47

**Tabela 2** - Características clínicas de indivíduos com Paraparesia Espástica Tropical do Centro Integrativo e Multidisciplinar para Assistência e Pesquisa a Familiares e Portadores de HTLV da Escola Bahiana, Salvador, Bahia, Brasil. ....48

## LISTA DE SIGLAS

|         |   |
|---------|---|
| ADAB    | Ambulatório Docente Assistencial  |
| AIDS    | Síndrome da Imunodeficiência Humana   |
| ATL     | Leucemia de Células T do adulto   |
| AVC     | Acidente Vascular Cerebral  |
| CAAE    | Certificado de Apresentação para a apreciação Ética   |
| CAFIS   | Clínica Avançada de Fisioterapia  |
| CAPS    | Centro de Atenção Psicossocial  |
| CD4+    | Célula do sistema imunológico   |
| CD8+    | Célula do sistema imunológico   |
| CHTLV   | Centro Integrativo e Multidisciplinar para Assistência e Pesquisa Familiares e Portadores de HTLV |
| COFFITO | Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional  |
| CTLs    | Linfócitos citotóxicos  |
| DNA     | Ácido desoxirribonucleico   |
| DST     | Doenças Sexualmente Transmissíveis  |
| EBMSP   | Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública  |
| ELISA   | Ensaio de imuno absorção enzimática   |
| GLUT-1  | Transportadora de glicose do tipo 1   |
| HAM/TSP | Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia Associada ao HTLV-1                                     |
| HEMOBA  | Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia  |
| HIV     | Vírus da Imunodeficiência Humana  |
| HSPG    | Proteoglicanos de Heparan Sulfato   |
| HTLV-1  | Vírus Linfotrópico de Células T Humanas do Tipo 1   |
| HTLVIDA | Associação de portadores de HTLV-1  |
| IBGE    | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística   |
| IFBA    | Instituto Federal da Bahia  |
| IMC     | Índice de massa corporea  |
| INSS    | Instituto Nacional do Seguro Social   |
| LCR     | Líquido Cefalorraquidiano   |
| MCA     | Mulheres Cristãs em Ação  |
| NPR1    | Não expressão de genes 1  |

|         |   |
|---------|---|
| OMS     | Organização Mundial de Saúde                                  |
| PET/MAH | Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia Associada ao HTLV-1 |
| PCR     | Proteína C reativa  |
| PNF     | Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva                      |
| SARAH   | Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação                       |
| S/ssp   | Sistema de signos, significados e práticas                    |
| SNC     | Sistema Nervoso Central                                       |
| SUS     | Sistema Único de Saúde  |
| TAX     | Proteína ativadora transcricional viral da região px          |
| TCD8+   | Linfócitos T citotóxicos                                      |

## SUMÁRIO

|             |  |    |
|-------------|--|----|
|             | <b>APRESENTAÇÃO</b> .....  | 14 |
| <b>1</b>    | <b>INTRODUÇÃO</b> .....  | 17 |
| <b>2</b>    | <b>OBJETIVO</b> .....  | 19 |
| <b>2.1</b>  | <b>Objetivo Geral</b> .....  | 19 |
| <b>3</b>    | <b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....   | 20 |
| <b>3.1</b>  | <b>Vírus Linfotropico de Células T Humanas</b> .....   | 20 |
| 3.1.1       | Mielopatia associada ao HTLV-1 ou paraparesia espástica tropical .....                                   | 23 |
| <b>3.2</b>  | <b>Fisioterapia para a mielopatia associada ao HTLV-1</b> .....  | 28 |
| 3.2.1       | Programa de exercícios domiciliares para pessoas con(vivendo) com a mielopatia associada ao HTLV-1 ..... | 30 |
| <b>3.3</b>  | <b>O Olhar Antropológico</b> .....   | 31 |
| 3.3.1       | Sistema de signos, significados e práticas .....   | 34 |
| <b>4</b>    | <b>MÉTODOS</b> .....   | 41 |
| <b>4.1</b>  | <b>Desenho de estudo</b> .....   | 41 |
| <b>4.2</b>  | <b>Local</b> .....   | 41 |
| <b>4.3</b>  | <b>Período de coleta de dados</b> .....  | 41 |
| <b>4.4</b>  | <b>População e amostra</b> .....   | 41 |
| <b>4.5</b>  | <b>Técnicas de amostragem</b> .....  | 41 |
| <b>4.6</b>  | <b>Critérios de inclusão</b> .....   | 41 |
| <b>4.7</b>  | <b>Critérios de exclusão</b> .....   | 42 |
| <b>4.8</b>  | <b>Abordagem dos participantes</b> .....   | 42 |
| <b>4.9</b>  | <b>Responsáveis pela coleta de dados</b> .....   | 42 |
| <b>4.10</b> | <b>Participantes</b> .....   | 42 |
| <b>4.11</b> | <b>Grupos Focais</b> .....   | 43 |
| <b>4.12</b> | <b>Ambiente de Coleta de Dados</b> .....   | 43 |
| <b>4.13</b> | <b>Perguntas norteadoras dos Grupos Focais Pré-Tratamento</b> .....                                      | 43 |
| <b>4.14</b> | <b>Perguntas norteadoras dos Grupos Focais Pós-Tratamento</b> .....                                      | 44 |
| <b>4.15</b> | <b>Perguntas da entrevista semiestruturada</b> .....   | 44 |
| <b>4.16</b> | <b>Produção de Dados</b> .....   | 44 |
| <b>4.17</b> | <b>Tratamento dos Dados</b> .....  | 44 |
| <b>4.18</b> | <b>Análise dos Dados</b> .....   | 44 |
| <b>4.19</b> | <b>Aspectos Éticos</b> .....   | 45 |
| <b>5</b>    | <b>RESULTADOS</b> .....  | 46 |
| <b>5.1</b>  | <b>Signos</b> .....  | 50 |
| <b>5.2</b>  | <b>Significados</b> .....  | 53 |
| <b>5.3</b>  | <b>Práticas</b> .....  | 59 |
| <b>6</b>    | <b>DISCUSSÃO</b> .....   | 66 |
| <b>7</b>    | <b>LIMITAÇÕES</b> .....  | 75 |
| <b>8</b>    | <b>PERSPECTIVAS</b> .....  | 76 |
| <b>9</b>    | <b>CONCLUSÃO</b> .....   | 77 |
|             | <b>REFERÊNCIAS</b> .....   | 78 |
|             | <b>APÊNDICES</b> .....   | 93 |

|                     |            |
|---------------------|------------|
| <b>ANEXOS .....</b> | <b>101</b> |
|---------------------|------------|

## APRESENTAÇÃO

A realização de um curso de doutorado é uma etapa importante na vida de qualquer pessoa que busca o aprimoramento científico. Chegar ao final de uma tese, se traduz em momento de grande reflexão sobre todo o processo para realizá-la, como também sobre minha própria existência. Ao longo de minha trajetória profissional, após 35 anos de formação em Fisioterapia, pela Escola Bahiana de Medicina e Saúde, atuei em unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal, na área educacional, de gestão e na área ambulatorial.

Uma transversalidade esteve presente em toda a minha trajetória profissional, envolvendo uma sensibilidade frente ao sofrimento dos pacientes e um senso de responsabilidade por eles e pela profissão. Fui percebendo o quanto tínhamos que avançar, para a realização de uma assistência de excelência aos pacientes, que fosse mais integral e que envolvesse o coração e não somente técnicas. Nossa formação foi pautada demasiadamente no modelo biomédico, que dissocia o corpo da mente. Isto sempre me tocou.

O objeto de estudo da Fisioterapia é o movimento humano e esse não está dissociado do sofrimento que permeia o ser humano que nos procura para o alívio de suas “dores”. Para buscar respostas para essas inquietações, que se apresentavam no meu dia a dia, busquei cursos que pudessem me ajudar a compreender melhor essas questões e que pudessem me tornar uma pessoa melhor, como: Psicologia Corporal, Reiki, Psicologia Transpessoal aplicada a Grupos e Educação, Antropologia do Corpo e o Mestrado em Desenvolvimento Humano e Responsabilidade Social. No mestrado, investiguei se a dimensão humana estava presente na formação de fisioterapeutas. Naquele momento tive meu primeiro contato com a pesquisa qualitativa e com a técnica de grupo focal, que muito me encantaram, principalmente pela perspectiva de conhecer sentimentos, crenças e pela interação propiciada pela técnica. A partir daí me encontrei como pesquisadora. Fui preenchida também como ser humano e isso seria um divisor para futuras ações, que culminariam na realização do presente doutorado. Meu



projeto de doutorado, sem dúvida, deveria contemplar a utilização de uma abordagem qualitativa.

Me integrei ao grupo de pesquisa em Dinâmica do Sistema Neuromusculoesquelético que estudava a dor em pessoas com HTLV. Logo fui inserida em um projeto maior em desenvolvimento que envolvia esta população. Minha proposta de estudar de modo inovador no grupo, usando uma abordagem qualitativa foi abraçada por todos. Durante o processo de doutoramento, conheci a Antropologia Médica. Este campo de estudos trouxe respostas para grande parte das minhas inquietações e serviu de embasamento teórico para a presente investigação, sobre os signos, significados e práticas de pessoas (con)vivendo com a mielopatia associada ao HTLV-1. Por ser uma doença crônico-degenerativa, permeada por muito sofrimento, preconceito, desconhecimento, dor e negligência por parte das políticas públicas de saúde; fui profundamente sensibilizada pelo problema.

Buscando conhecer e entender melhor o universo científico de pessoas com HTLV, descobri que pouquíssimos estudos haviam sido desenvolvidos no modelo qualitativo. Caminhei conjuntamente com o Grupo de Dinâmica Neuromusculoesquelética, que há treze anos, buscava investigar quantitativamente e otimizar protocolos no âmbito da fisioterapia, para melhorar a condição neuromuscular desses indivíduos e conseqüentemente a qualidade de vida.

Inicialmente, o objetivo dessa investigação seria identificar os motivos para a aderência ou não aos protocolos terapêuticos oferecidos para as pessoas que convivem com a mielopatia associada ao HTLV-1, cuja finalidade seria orientar programas de assistência e pesquisa a esta população. Entretanto, ao iniciar a coleta de dados, percebi que seria necessário aprofundar questões que ultrapassavam a capacidade de alcance do projeto inicial. Conhecer o universo simbólico dos participantes, sobre a maneira pela qual eles interagem com o processo saúde/doença, o que entendem de suas manifestações e quais atitudes são tomadas para resolvê-las, trouxe visibilidade aos parâmetros embasados culturalmente. Acredita-se que os achados da presente investigação podem orientar

políticas públicas de saúde e condutas técnicas para essa população de uma forma muito mais compreensiva.

Por isso, a presente tese, desenvolvida no modelo acadêmico, é permeada pelas vozes dos pacientes. Não seria possível uma compreensão ampla do problema se não fôssemos capazes de ouvi-los. Corroboro com as ideias de Leonardo Da Vinci, expressas na frase, que traduz o que acredito como ser humano e como profissional: “Todo o nosso conhecimento se inicia com sentimentos”.

## 1 INTRODUÇÃO

O vírus linfotrópico de células-T humanas tipo 1 (HTLV-1) foi o primeiro retrovírus identificado em humanos<sup>(1)</sup>. Sua transmissão ocorre por via vertical (aleitamento materno) ou horizontal (por relação sexual, transfusão sanguínea ou por contaminação com objetos perfuro-cortantes)<sup>(2)</sup>. Estima-se que existem 5 a 10 milhões no mundo<sup>(3)</sup> e mais de 2 milhões no Brasil de pessoas infectadas<sup>(4)</sup>. Salvador é cidade com maior soro prevalência no país, com 1,76% da população afetada<sup>(5)</sup>.

Cerca de 3 a 5% dos infectados desenvolvem a mielopatia associada ao HTLV-1 paraparesia espástica tropical (PET/MAH ou em inglês HAM/TSP, como é mais conhecida). Trata-se de uma condição neurodegenerativa progressiva que afeta predominantemente a medula espinal e causa dor crônica, desequilíbrios posturais, distúrbios esfinterianos, alterações da marcha e do equilíbrio, com impactos negativos na qualidade de vida<sup>(6,7)</sup>.

O delineamento desta condição de saúde tem sido desenvolvido com bases em marcadores anatomopatológicos, clínicos e funcionais quantitativos<sup>(8)</sup>. Do mesmo modo, as eficácias de intervenções fisioterapêuticas são testadas avaliando desfechos quantificáveis<sup>(9-12)</sup>. Escutar as “vozes silenciosas” de pessoas que sofrem com a mielopatia sobre seus sintomas, percepções, sentimentos, perspectivas e modos de enfrentamento, pode auxiliar a desvendar questões que a pesquisa quantitativa não alcança.

Embora muito já se saiba sobre os aspectos biomédicos da HAM/TSP, pouco se conhece sobre o efeito da doença e dos protocolos terapêuticos nos parâmetros psicossociais<sup>(13)</sup>. A avaliação da percepção das pessoas afetadas pode revelar aspectos subjetivos que afetam os resultados das intervenções terapêuticas e evolução do quadro clínico. Pode também auxiliar a estabelecer fundamentos para ações recomendadas pela OMS, tanto avaliativas como intervencionistas<sup>(14)</sup>.

Para a realização dessa investigação optou-se pela abordagem qualitativa, que visa ao conhecimento sistemático das maneiras de pensar e de agir de populações junto

às quais se quer intervir. A perspectiva qualitativa é empregada para identificar e analisar a mediação que exercem os fatores sociais e culturais na construção de formas características de pensar e agir frente à saúde e à doença.

A análise dos sistemas de signos (sinais e sintomas), significados (experiência da doença) e práticas (de cuidados e autocuidado) é feita a partir do estudo das práticas dos atores apreendidas por histórias concretas. Baseado na antropologia interpretativa, este modelo de análise investiga experiências subjetivas de adoecimento e cura nos diferentes contextos socioculturais<sup>(15)</sup>, uma vez que a enfermidade é uma experiência psicossocial, na qual os processos simbólicos formam a ponte entre a realidade social do contexto e a realidade psicobiológica do paciente, congregando normas de condutas, valores, expectativas tanto individuais quanto coletivas<sup>(16)</sup>.

A doença é uma experiência construída culturalmente, através do contexto cultural, do processo de internalização simbólica do doente e do *feedback* entre o sistema cultural e os estados psicobiológicos<sup>(17)</sup>. De acordo com Uchôa *et al.* (2000)<sup>(18)</sup>, os programas de saúde geralmente partem do pressuposto de que a informação gera uma transformação automática dos comportamentos das populações, negligenciando a influência que exercem fatores econômicos, sociais e culturais sobre a adoção desses comportamentos.

Conhecer os signos, significados e práticas de pessoas (con)vivendo com a mielopatia associada ao HTLV-1, reafirma a relevância de compreender como esses indivíduos percebem a sua saúde, o que define como problema e que estratégias utiliza para resolvê-los. Essa constatação poderá orientar programas para realização de políticas públicas de saúde para essa população, alicerçados em parâmetros culturais.

## **2 OBJETIVO**

### **2.1 Objetivo Geral**

Identificar os signos (sinais e sintomas) do processo do adoecimento, compreender os significados (atribuídos à experiência da doença e dos tratamentos) e verificar as práticas (de cuidado e autocuidado), de pessoas (con)vivendo com a mielopatia associada ao HTLV-1.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

#### 3.1 Vírus Linfotrópico de células T humanas tipo 1

Os retrovírus foram responsáveis pelo aparecimento de sarcomas em galinhas há 85 anos<sup>(19)</sup>, quando foram descobertos. Nas décadas de 60 e 70 ficou evidenciada, a presença da enzima transcriptase reversa e a descoberta do primeiro retrovírus humano, o vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1 ou HTLV-1<sup>(1)</sup>, associado inicialmente à leucemia de células T do adulto (ATL) no Japão e posteriormente a doenças neurológicas como a mielopatia associada ao HTLV-1. Em 1982, foi identificado o HTLV-2 em paciente com leucemia de células pilosas<sup>(20)</sup>, o qual não tem sido associado à doença neurológica semelhante à HAM/TSP; entretanto parece predispor os portadores a infecções bacterianas por comprometimento imunológico<sup>(21)</sup>. Em 2005, foram descritos o HTLV-3 e o HTLV-4, em populações no Sul de Camarões, contudo ainda não se sabe se esses vírus podem ser transmitidos entre seres humanos e se são capazes de desencadear doenças em seus portadores<sup>(22, 23)</sup>.

Em relação à origem desses vírus, ainda não há consenso. Tem sido sugerido que a origem da infecção humana ocorreu na África com o tráfico dos escravos para as ilhas do Caribe e Brasil, nos séculos XVI e XVII, e para o Japão, pela tripulação africana dos navios portugueses, sendo assim responsáveis pela disseminação do vírus. Enquanto o tipo I tem uma distribuição por todo o mundo, o tipo II parece ser um vírus predominante no hemisfério ocidental<sup>(24)</sup>.

A transmissão do vírus tem sido evidenciada por meio da amamentação e canal de parto, pela relação sexual e via parenteral, e também pela transfusão sanguínea ou pelo uso compartilhado de instrumentos perfurocortantes contaminados<sup>(2, 25)</sup>.

Como a maioria das pessoas acometidas pelo HTLV-1, são assintomáticas (95% dos casos)<sup>(26)</sup>, a realização de exames durante o período pré-natal, configura-se como uma das possibilidades de descoberta da infecção pelo HTLV-1, que ocorre em 20% dos filhos de mães infectadas, pela via do aleitamento materno prolongado<sup>(27)</sup>. Vale ressaltar que no Brasil ainda não é obrigatório a triagem no pré-

natal para o HTLV-1, entretanto no Estado da Bahia, desde 2013, através da Resolução 240/2013 da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia, tornou-se obrigatório a realização de exames no território baiano com a tecnologia em papel filtro, para diversos agentes virais dentre eles o HIV e o HTLV<sup>(28)</sup>. Estudo clássico realizado no Japão, evidenciou que mediante ações de políticas públicas, com a inserção de testagem sorológica em gestantes no pré-natal e a interrupção da amamentação de soropositivas, ocorreu redução da transmissão vertical de 20% para 3% <sup>(29)</sup>. Estudos realizados no Brasil mostraram que a prevalência de infecção por HTLV-1 entre mulheres grávidas em Salvador e outras cidades do estado da Bahia permanece em torno de 1%<sup>(30-32)</sup>, enquanto em Campo Grande em Mato Grosso do Sul, evidenciou prevalência de 0,13% gestantes infectadas com HTLV-1<sup>(33)</sup>.

Recomenda-se a interrupção da amamentação como prevenção da transmissão vertical no Brasil e em outros países<sup>(34)</sup>. Para as mulheres soropositivas, esse momento de interrupção da amamentação é permeado por muitos conflitos e dificuldades, em virtude das crenças e da cultura, que confere a amamentação um atributo que caracteriza a maternidade e a identidade da mulher. Os profissionais de saúde incentivam essa prática. Estudo relata que o desconhecimento sobre o HTLV-1 por parte da equipe de saúde, gera postura de assistência inadequada, perpetuando a infecção em nosso meio<sup>(26)</sup>. Em outro estudo, a mesma autora chama atenção para a construção de um rol de desculpas por parte da mulher soropositiva para justificar a inibição da amamentação frente a família e aos visitantes, bem como comentários sobre a identificação do vírus, por medo de ser alvo do preconceito e estigmatização das pessoas<sup>(35)</sup>.

Outra forma de transmissão do HTLV-1 é através da relação sexual. Salvador é a cidade do Brasil que apresenta o maior número de pessoas infectadas pelo HTLV-1<sup>(36)</sup>. Um estudo com amostra representativa da população geral de Salvador, demonstrou uma prevalência de 1,7% (homens: 1,2%; e mulheres: 2%), observando-se um aumento significativo da prevalência com a idade, principalmente no sexo feminino, atingindo 9% em mulheres acima de 51 anos<sup>(5)</sup>. Em outro estudo recente realizado em Salvador<sup>(37)</sup>, sobre a predominância da transmissão sexual do HTLV-1, foi indicado três prováveis observações que sugerem ser essa forma de

transmissão do vírus: uma forte associação entre sífilis e HTLV-1, sendo 40 vezes mais propensos a se contaminarem em comparação com indivíduos soronegativos para a sífilis, a baixa prevalência em crianças e adolescentes e um aumento acentuado da prevalência da infecção pelo HTLV-1 em grupos de idade mais avançada confirma a aquisição adulta de HTLV-1. Fatores como número de parceiros sexuais durante a vida é um fator de risco para a infecção pelo HTLV-1, sendo mais desfavorável às mulheres que aos homens<sup>(38-40)</sup>, já que essas constituem uma população vulnerável para infecções, devido tanto a questões biológicas, como a própria anatomofisiologia do trato geniturinário, quanto às questões relacionadas à fragilidade socioeconômica e cultural vivenciada pelo gênero feminino. A iniciação sexual mais precoce pode aumentar o risco de adquirir Doença sexualmente transmissível (DST), sendo fator de risco também para a infecção pelo HTLV-1. A realização de sexo desprotegido, presença de úlceras genitais e sexo pago, estão relacionados a um maior risco<sup>(4)</sup>.

A doação de sangue é uma das vias de transmissão do HTLV-1, no Brasil, por se tratar de uma região endêmica, em 1993, foi implementada a triagem universal obrigatória de doadores de sangue para HTLV1/2 que se tornou obrigatória nos bancos de sangue brasileiros<sup>(41,42)</sup>. Dentre as capitais brasileiras, estudos entre doadores de sangue apontam que a soroprevalência é maior em Salvador 1,35%<sup>(43)</sup>. Estima-se que cerca de 40.000 pessoas nesta cidade são portadoras do vírus<sup>(44)</sup>, seguida por Recife e Rio de Janeiro com 0,33%, Belo Horizonte com 0,32%, São Paulo com 0,15%, e Manaus e Florianópolis com 0,08%, obtendo-se uma soropositividade geral no Brasil de 0,46%<sup>(45)</sup>.

O primeiro país a iniciar essa triagem sorológica em serviços de hemoterapia foi o Japão em 1986, outros países como Canadá, ilhas francesas caribenhas (Guadalupe, Martinica e Guiana), França, Suécia, Dinamarca, Grécia, Portugal, Inglaterra, Escócia, Peru, Estados Unidos, Uruguai, Jamaica Argentina e Venezuela, também adotaram essa prática, apesar do alto custo dos testes, fator que limita o uso generalizado nas Américas e em outros países pobres<sup>(46)</sup>. Pesquisas realizadas também demonstraram a transmissão do vírus pelo compartilhamento de agulhas por usuários de drogas intravenosa<sup>(47)</sup>.



O HTLV-1 infecta as células T humanas através de receptores GLUT-1, NPR1 e HSPG. Uma vez na célula, o vírus se integra ao DNA do hospedeiro e transcreve-se em novas partículas virais, que são transmitidas a outras células por contato direto<sup>48</sup>. A interação vírus/hospedeiro é considerado um dos principais fatores que determinará se o portador será considerado assintomático ou não. A resposta celular desencadeada por células TCD8+ específicas anti-HTLV é de vital relevância no rumo da infecção<sup>(49)</sup>. Fatores genéticos individuais e via de infecção do hospedeiro parece influenciar essa resposta celular<sup>(50)</sup>. A Tax é a principal proteína regulatória viral. Na patogênese do HTLV, a Tax funciona como um agente principal no desenvolvimento das diferentes doenças<sup>(51)</sup>, em relação a HAM/TSP, capacita as células infectadas a transpor a barreira hemato-encefálica facilitando a invasão do sistema nervoso central pela célula infectada surgindo então uma resposta inflamatória<sup>(52)</sup>.

Os acometimentos do indivíduo portador do HTLV, vem sendo fortemente associado a doenças que vão desde a doença hematológica como a ATL ou Leucemia das células T, à doenças infecciosas como a dermatite infectiva, a estromboloidíase, a escabiose severa e a micobactéria<sup>(8,53-55)</sup>, a doenças inflamatórias como: a uveíte, a artrite reumatoide, a dermatite infecciosa, a polimiosite, a alveolite até a HAM/TSP. Na literatura existem descrições de casos de tireoidite, pneumonia broncoalveolar, fibromialgia e depressão associados ao HTLV-1<sup>(56-60)</sup>. Entretanto, ainda não existem evidências do papel etiológico do HTLV-1 nessas doenças.

### 3.1.1 Mielopatia associada ao HTLV-1 ou paraparesia espástica tropical

Em estudo realizado na Martinica, em 1985, foi observado que 68% dos pacientes que apresentavam paraparesia espástica tropical, (TSP) tinham como agente causal possível o HTLV-1<sup>(60)</sup>. Nesse mesmo ano, foram realizados estudos na Jamaica e na Colômbia, que confirmaram esses achados<sup>(61)</sup>. Em 1986, no Sul do Japão, observou-se uma mielopatia associada a esse vírus, cuja denominação proposta foi mielopatia associada ao HTLV-1 (HAM) por ser o Japão um país de zona temperada e não tropical<sup>(61)</sup>. Em 1988, a comparação de características clínicas e laboratoriais das

patologias mostraram que ambas eram a mesma doença, sendo o termo combinado HAM/TSP largamente usado<sup>(62)</sup>. No ano de 1989, no Brasil, Martins-Castro cols<sup>(63)</sup> relataram a presença de anticorpos HTLV-1 em 37,5% dos casos de mielopatia de etiologia indeterminada.

A mielopatia associada ao HTLV-1/paraparesia espástica tropical (HAM/TSP) tem sido descrita de forma disseminada em várias regiões do mundo<sup>(64)</sup>. Acometendo cerca de 1% a 5% de indivíduos soropositivos para o HTLV-1 sendo a carga proviral um dos marcadores de risco para o desenvolvimento dessa doença<sup>(65)</sup>.

Dentre as explicações possíveis para a patogênese da HAM/TSP, são sugeridas: a citotoxicidade direta, a autoimunidade, e o dano circundante. Na citotoxicidade direta supõe-se que o HTLV-1 infecta células do SNC, e os CTLs específicos circulantes ultrapassariam a barreira hemato-encefálica matando as células infectadas, por liberação de citocinas. Na autoimunidade o mecanismo provável é que o mimetismo molecular de auto-antígenos com proteínas virais desencadearia reação autoimune e células CD4+ encontrariam este antígeno viral na periferia que ao atravessar a barreira hemato-encefálica, confundiriam a célula neuronal com uma célula infectada, deflagrando uma resposta autoimune com morte da célula neuronal. Já no mecanismo do dano circundante, sugere-se que células CD4+ infectadas com HTLV-1 e linfócitos CD8+ específicos anti-HTLV-1 migrariam através da barreira hemato-encefálica, se encontrariam no SNC e as células da glia seriam destruídas pelas citocinas pró-inflamatórias liberadas pelos CTLs contra as células CD4+ infectadas<sup>(66-72)</sup>.

Na HAM/TSP, o HTLV-1 afeta principalmente o segmento medular torácico e os principais tratos acometidos são os da coluna lateral, em especial o trato corticoespinal<sup>(73)</sup>. A medula espinhal fica acometida com inflamação desmielinização e destruição de fibras nervosas que levam à redução da capacidade sensoriomotora<sup>(74)</sup>, fraqueza muscular progressiva dos membros inferiores, hiperreflexia, aumento do tônus muscular, alteração vesicular e dor<sup>(10,75,76)</sup>, sintomas urinários relacionados com bexiga neurogênica, e sintomas sensitivos de redução da sensibilidade vibratória principalmente em membros inferiores também estão presentes<sup>(77)</sup>. Diante desse cenário, pessoas contaminadas com o vírus, apresentam

diminuição do equilíbrio e da capacidade de locomoção, apresentando episódios de quedas, levando-os a necessidade de uso de dispositivos para ajudar a marcha, podendo evoluir para cadeira de rodas num período de dez anos. Esse quadro desencadeia aumento da dependência física, redução da participação social e da capacidade produtiva, gerando impacto negativo na qualidade de vida desses indivíduos e de seus familiares <sup>(11, 78-83)</sup>.

O diagnóstico laboratorial da infecção pelo HTLV-1, é realizado em duas etapas, com a detecção de anticorpos específicos para esse vírus. O primeiro ensaio imunoenzimático, usado para a triagem, é o ELISA (*Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay*), a confirmação é realizada através do teste *Western Blot*<sup>(84)</sup>.

Já para o diagnóstico da Mielopatia associada ao HTLV/HAM/TSP, foi estabelecido critérios pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1988 e revisado em 1989<sup>(85)</sup> (Quadro 1). Contudo, em virtude da maior experiência de profissionais dessa área, novas diretrizes diagnósticas foram propostas, com a colaboração de neurologistas do Brasil, da América do Sul, Europa e Estados Unidos, que consideraram níveis da HAM/TSP como possível, provável e definidos<sup>(86)</sup> (Quadro 2).

## Quadro 1 - Critérios diagnósticos da OMS para HAM/TSP, 1989<sup>(85)</sup>

### I. Critérios Clínicos

O quadro clínico clássico não é sempre visto no início da manifestação da paraparesia espástica crônica. Um único sintoma ou sinal físico pode ser a única evidência de início da HAM/TSP.

#### Incidência de sexo e idade

Na maioria das vezes esporádica, acometendo, principalmente adultos. Às vezes familiar; ocasionalmente ocorre na infância e predominante nas mulheres.

#### A. Início

Geralmente insidioso, mas pode ser súbito.

#### B. Principais manifestações neurológicas:

1. Paraparesia espástica crônica que geralmente progride lentamente, por vezes, permanece inalterada após a progressão inicial.
2. Fraqueza em membros inferiores, de predomínio proximal.
3. Distúrbio vesical é frequentemente uma característica precoce. Constipação intestinal geralmente ocorre mais tarde; impotência ou redução da libido é frequente.
4. Sintomas sensoriais tais como formigamento, agulhadas, queimação, etc. são mais proeminentes do que sinais físicos objetivos.
5. Dor lombar com irradiação para membros inferiores é comum.
6. Sensação vibratória está frequentemente comprometida; propriocepção é afetada com menor frequência.
7. Hiperreflexia de membros inferiores, muitas vezes com clônus e sinal de Babinski.
8. Hiperreflexia de membros superiores; sinais de Hoffman e Tromner frequentes, fraqueza pode estar ausente.
9. Exacerbação do reflexo mandibular em alguns pacientes.

#### C. Manifestações neurológicas menos frequentes:

Sinais cerebelares, atrofia óptica, surdez, nistagmos, déficits de outros nervos cranianos, tremores de mão, redução ou ausência do reflexo de aquileu.

Convulsões, alterações cognitivas, demência ou alteração da consciência são raros.

#### D. Outras manifestações neurológicas que podem estar associadas HAM/TSP

Atrofia muscular, fasciculações (raras), polimiosites, neuropatia periférica, poliradiculopatia, neuropatia craniana, meningites, encefalopatia.

#### E. Manifestações sistêmicas não neurológicas que podem estar associada a HAM/TSP

Alveolite pulmonar, uveíte, Síndrome de Sjögren, artropatia, vasculite, ictiose, crioglobulinemia, gamopatia monoclonal, linfoma/leucemia de células T do adulto.

### II. Diagnóstico laboratorial

- A. Presença de antígenos ou anticorpos anti-HTLV no sangue e no líquido céfalo-raquidiano (LCR).
- B. LCR pode apresentar pleocitose linfocitária leve.
- C. Linfócitos lobulados podem estar presentes no sangue e/ou LCR.
- D. Aumento leve ou moderado de proteína pode estar presente no LCR.
- E. Isolamento viral/quando possível no sangue e/ou LCR.

Fonte: Adaptado: OMS, 1989

**Quadro 2** - Critérios diagnósticos de Castro-Costa et al. para HAM/TSP, 2006<sup>(86)</sup>.

| Diagnóstico de HAM/TSP | Descrição  |
|------------------------|--|
| <b>Definido</b>        | Paraparesia espástica progressiva não remissiva e incapacitante, suficiente para ser percebida pelo paciente. Sintomas sensitivos podem ou não estar presentes. Quando presentes, permanecem de forma sutil e sem nível sensitivo. Sinais ou sintomas dos esfíncteres anal e urinário podem ou não estar presentes. Presença de Anticorpos anti-HTLV-1 no soro ou líquido confirmado por western blot e/ou PCR positivo para HTLV-1 no sangue periférico e/ou líquido; |
| <b>Provável</b>        | <p>Apresentação monossintomática: espasticidade ou hiperrreflexia nos membros inferiores ou sinal de Babinski com ou sem sinais sensitivos leves ou bexiga neurogênica isolada confirmada por teste urodinâmico;</p> <p>Presença de Anticorpos anti-HTLV-1 no soro ou líquido confirmado por western blot e/ou PCR positivo para HTLV-1 no sangue periférico e/ou líquido;</p> <p>Exclusão de outras doenças que poderiam se assemelhar a HAM/TSP</p>                  |
| <b>Possível</b>        | <p>Apresentação clínica completa ou incompleta;</p> <p>Presença de Anticorpos anti-HTLV-1 no soro ou líquido confirmado por western blot e/ou PCR positivo para HTLV-1 no sangue periférico e/ou líquido;</p> <p>Não exclusão de outras condições que se assemelham à HAM/TSP.</p>   |

Fonte: Adaptado: De Castro Costa, 2006.

Por se tratar de uma doença negligenciada pelas políticas públicas, sem propostas de enfrentamento específico pela saúde pública, na infecção pelo HTLV-1 geralmente o diagnóstico clínico é incomum, levando o paciente a realizar uma verdadeira peregrinação a vários especialistas de saúde, alguns de difícil acesso pelo Sistema Único de Saúde (SUS), enfrentando filas de espera, sendo muitas

vezes necessário recorrer a consulta particular para ter o diagnóstico, muitas vezes errôneo<sup>(26)</sup>.

Ao receber o diagnóstico de soropositividade para o HTLV-1, o paciente faz associação com outro vírus o HIV; muitos desenvolvem sentimentos de muita tristeza, raiva e culpa, atribuídas a si ou ao outro, que foi o suposto transmissor da infecção, reações de ansiedade e/ou sintomas depressivos<sup>(87-91)</sup>

Vale ressaltar a necessidade de investigação da sorologia de outros membros da família, momento muito delicado que deve se constituir de conhecimento e capacidade de avaliação das disfunções da família<sup>(92)</sup> em virtude da exposição de segredos de um de seus membros, devendo ser gerido de forma responsável e sem julgamento.

A não existência de tratamento estabelecido para a infecção por HTLV-1 e a complexidade das diferentes doenças associadas a esse vírus, faz-se necessário a formação de uma equipe de saúde multidisciplinar, para cuidar das pessoas con(vivendo) com HTLV-1, de forma integrada, voltada para o ser biopsicossocial infectado e de seus familiares<sup>(93)</sup>.

Dentre os profissionais de saúde, destaca-se a participação do fisioterapeuta, na busca de ajudar as pessoas con(vivendo) com a mielopatia associada ao HTLV-1 a enfrentar essa doença, conforme descrição a seguir.

### **3.2 Fisioterapia para a mielopatia associada ao HTLV-1**

A profissão de fisioterapeuta, vem sofrendo diversas mudanças ao longo da sua existência, a partir de 13 de outubro de 1969<sup>(94)</sup> quando foi institucionalizada como profissão de nível superior, na época revelando a predominância de uma assistência “curativa”, recuperativa e reabilitadora. Na década de setenta, surgiram, no cenário mundial, novos conceitos de saúde e novas concepções do processo saúde-doença, que marcaram o movimento da promoção da saúde.

A Resolução nº 80 do COFFITO explicita que<sup>(95)</sup>:

“A fisioterapia é uma ciência aplicada, cujo objeto de estudos é o movimento humano em todas as suas formas de expressão e potencialidades, quer nas suas alterações patológicas, quer nas suas repercussões psíquicas e orgânicas, com objetivos de preservar, manter, desenvolver ou restaurar a integridade de órgão, sistema ou função”

Desta maneira, ao assumir o movimento como seu objeto de estudo, o fisioterapeuta adotou uma perspectiva relacional, considerando o sujeito como ser biopsicossocioespiritual, ou seja, nas suas diversas dimensões. Em relação às pessoas (con)vivendo com o HTLV-1, a fisioterapia vem realizando pesquisas, na perspectiva de melhorar a vida dessa população, prevenindo, tratando e reabilitando.

Foi realizado estudo com pacientes com diagnóstico de HAM/TSP, utilizando o fortalecimento muscular e sua influência no desempenho funcional, com a prática de seis exercícios (subir e descer escadas, ficar na ponta dos pés, agachar, sentar e levantar), resultando em melhora da funcionalidade e diminuição para o risco de quedas<sup>(11)</sup>.

Estudos com a utilização do método Pilates evidenciou impacto positivo na qualidade de vida e na intensidade da dor desses pacientes<sup>(9,96)</sup>. Outro ensaio clínico fez uso de jogos virtuais, como terapia coadjuvante para o tratamento de pessoas (con)vivendo com a mielopatia associada ao HTLV-1, impactou positivamente no aspecto emocional da qualidade de vida<sup>(97)</sup>.

Em ensaio clínico, realizado com pacientes com disfunção do trato urinário pelo HTLV-1, associando exercícios perineais e estimulação elétrica intra-vaginal / intra-anal, ocorreu redução dos sintomas, melhora dos parâmetros urodinâmicos e da qualidade de vida<sup>(98)</sup>.

Em outra tentativa para aliviar a dor crônica desses pacientes, foi avaliado os efeitos da estimulação transcraniana de corrente contínua, em um ensaio clínico randomizado. Os resultados apontaram para melhora dos fatores associados que

foram avaliados; entretanto não houve diferença entre os grupos, a exemplo do grupo placebo<sup>(99)</sup>.

Outra forma de tratamento fisioterapêutico que vem sendo observada com essa população são os exercícios domiciliares com e sem supervisão.

### 3.2.1 Programa de exercícios domiciliares para pessoas con(vivendo) com a mielopatia associada ao HTLV-1

Programas de exercícios domiciliares, vem sendo utilizados para pacientes com doenças crônicas, como estratégia alternativa a fisioterapia ambulatorial; em pacientes com Doença de Parkinson<sup>(100-102)</sup>, Lesão Medular Traumática<sup>(103-105)</sup>, Esclerose Múltipla<sup>(106,107)</sup>, Doença de Huntington<sup>(108)</sup>, AVC<sup>(109-111)</sup>, Síndrome Pós-Pólio<sup>(112)</sup> e Doenças Cardiovasculares<sup>(113)</sup>.

Diante das dificuldades de locomoção, acessibilidade, econômica e cronicidade da doença, além de barreiras pessoais, como atributos e crenças pessoais, como alternativa para o tratamento dos soropositivos para o HTLV-1, protocolo de exercícios domiciliares foram testados, buscando o autocuidado, maior adesão e autonomia desses pacientes.

Estudo realizado, com o uso de cartilha de exercícios, em ensaio clínico randomizado, testou a influência na marcha de pacientes com HAM/TSP, foi observado que este beneficiou o desempenho funcional da marcha dos participantes, embora não tenha proporcionado mudanças na dor<sup>(114)</sup>.

Outro ensaio clínico, utilizando cartilha de exercícios nessa população, com e sem supervisão do fisioterapeuta, avaliou o impacto na qualidade de vida e efeito na postura. Os resultados apontaram para o incremento da qualidade de vida dos voluntários da pesquisa, o grupo de participantes que recebeu treinamento apresentou melhores resultados em termos de postura corporal<sup>(115)</sup>.

Os efeitos da prática de exercícios sobre a funcionalidade de indivíduos com Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia Associada ao HTLV-1 e sua taxa de



adesão, foi avaliado por um Programa de Exercícios Domiciliares, e os resultados apontaram para melhora na capacidade funcional e qualidade de vida e uma adesão em torno de 90%<sup>(10)</sup>.

Em outra investigação, foi estimado, os efeitos da fisioterapia na funcionalidade de pacientes com HAM/TSP durante a fase estável da doença, usando facilitação neuromuscular proprioceptiva (PNF) aplicado pelo fisioterapeuta e outro grupo o PNF foi auto administrado. Os resultados demonstraram que os protocolos de PNF foram eficazes no tratamento de pacientes com HAM/TSP <sup>(116)</sup>.

Segundo SPINK (1991) <sup>(117)</sup> trabalhar com medidas não farmacológicas como forma de tratamento, a exemplo de exercícios domiciliares, implica em entender que os fatores que contribuem para a doença, além de serem comportamentos adquiridos, são também “universos simbólicos que sustentam e orientam a ação no mundo social”. A vinculação social e a relação do indivíduo com os demais e com o ambiente determinam as necessidades, moldam a visão de mundo e orientam os sujeitos para a vida.

A percepção por parte dos profissionais de saúde, especialmente o fisioterapeuta, de aspectos psicossociais, que determinam a conduta desses indivíduos, como: a emoção, afetividade, a motivação, a consciência, os valores e os códigos morais, poderá contribuir para uma maior adesão aos programas de exercícios domiciliares por parte dos pacientes com doenças crônicas como a HAM/TSP, que se constitui de relevante conduta, minimizando os custos com o tratamento; contudo o nível cognitivo, disciplinar e a motivação dos participantes e familiares deve ser observado para a sua execução.

### **3.3 O Olhar Antropológico**

Etmologicamente, a palavra antropologia deriva do grego *anthropos* (homem), somado a *logos* (estudo, razão, lógica), sendo assim a antropologia é o estudo do homem. Seu objetivo é o estudo holístico do ser humano: origens, desenvolvimento, organizações sociais e políticas, religiões, línguas, arte e artefatos. Surgiu como

ciência no século XIX, mas só adquiriu status e reconhecimento ao longo do século XX<sup>(118)</sup>.

Como campo de estudo, apresenta vários ramos<sup>(119)</sup>, como: a antropologia física, que estuda a evolução humana e sua diversidade, a cultura material que estuda a arte e os artefatos do gênero humano, antropologia social e a cultural, que tratam do estudo comparativo das sociedades humanas contemporâneas e dos seus sistemas culturais, apesar de existir uma diferença entre as duas abordagens. A antropologia social é dominante no Reino Unido e enfatiza as dimensões sociais da vida humana, onde a experiência da pessoa como membro da sociedade molda sua visão de mundo, e a cultura é uma das bases para a organização e legitimação da sociedade, alicerçando sua organização social, política e econômica. Já nos Estados Unidos, a antropologia cultural, investe nos sistemas de símbolos, ideias e significados que compreendem uma cultura e dos quais a organização social é apenas uma expressão<sup>(120)</sup>.

No presente estudo, serve como base para a fundamentação teórica dessa investigação científica.

A antropologia médica ou da saúde, segundo Helman (2009, p.11)<sup>(120)</sup>:

“Estuda a forma como as pessoas em diferentes culturas e grupos sociais, explicam as causas dos problemas de saúde, os tipos de tratamento nos quais elas acreditam e a quem recorrem quando adoecem. Ela também é o estudo de como essas crenças e práticas relacionam-se com as alterações biológicas, psicológicas e sociais no organismo humano, tanto na saúde quanto na doença. A antropologia médica é por fim, o estudo do sofrimento humano e das etapas pelas quais as pessoas passam para explicá-lo e aliviá-lo”.

As sensações de que a pessoa não está bem de saúde, são observados numa linguagem biomédica como os sintomas e sinais, esses são indicativos da desordem no corpo, que não está normal, promovendo dificuldade em realizar os afazeres, o trabalho. O significado da doença remete à ordem social, pois sua presença tanto afeta a reprodução biológica do indivíduo, como também a sua reprodução social, em termos de reprodução das condições de existência<sup>(121)</sup>.

O paradigma biomédico vigente no qual ocorre o dualismo cartesiano entre corpo e espírito, centrado numa visão individualista da doença e do sofrimento, ignora muitas vezes as determinantes sociais e culturais envolvidas, desvalorizando a tradução subjetiva da doença, com as suas dimensões: pessoais, familiares e sociais, levando a fragmentação do objeto e das abordagens<sup>(122)</sup>.

Com o desenvolvimento da corrente interpretativa em antropologia da saúde, nos Estados Unidos, em Harvard, surge uma nova concepção da relação entre indivíduo e cultura e torna-se possível uma verdadeira integração da dimensão contextual na abordagem dos problemas de saúde. C. Geertz (1973)<sup>(123)</sup> concebe a cultura como o universo de símbolos e significados que permite aos indivíduos de um grupo interpretar a experiência e guiar suas ações.

Por outro lado, foi estabelecido por Eisenberg (1977)<sup>(124)</sup> uma diferenciação paradigmática entre “doença processo” e “doença experiência”. A “doença processo” (*disease*) se refere às anormalidades dos processos biológicos e psicofisiológicos, na função e/ou estrutura dos órgãos e sistemas do corpo, ou seja, a perspectiva do paradigma biomédico; refere-se a um estado patológico reconhecido pela biomedicina, mas não necessariamente pelo paciente e a “doença experiência” (*illness*), à experiência subjetiva de mal-estar e às reações frente ao adoecimento, ou seja, refere-se às percepções que o paciente tem para interpretar seu estado e atribuir seu significado. Nesse modelo, o doente interpreta a sua experiência, é altamente influenciado pelo contexto sociocultural em que o enfermo se encontra; sua aflição é reconhecida socialmente e não necessariamente está limitada ao corpo físico, mas pode incluir as relações sociais e espirituais, não correspondendo às síndromes biomédicas.

Um dos principais representantes do grupo de Harvard é o médico Arthur Kleinman, portador de doença crônica, e que sempre se dedicou a entender o sofrimento humano frente as doenças<sup>(125)</sup>. Ele defende que categorias diagnósticas devem ser consideradas como modelos explanatórios específicos para cada região. Há uma necessidade de compreender os significados locais e os padrões de comportamento associados. Nesse modelo, o cuidado se daria em três subsistemas, nos quais a enfermidade é vivenciada, e poderia ter sua explicação dada: 1) sistema profissional

(constituído pela biomedicina e medicina tradicional); 2) sistema *folk* (especialistas como curandeiros, rezadores, espiritualistas); e 3) sistema popular (campo leigo - amigos, vizinhos, automedicação). Estes sistemas de assistência incluem crenças, tradições, atores e estratégias de prevenção, diagnóstico e tratamento<sup>(126)</sup>. O conhecimento dos modelos explicativos, que predominam em um grupo, facilita a comunicação com os indivíduos desse grupo e permite a realização de intervenções que sejam compreensíveis e aceitáveis para eles, duas condições essenciais para o sucesso de qualquer programa de saúde<sup>(127)</sup>. É preciso considerar modelos capazes de conceber a saúde e a enfermidade como resultado da interação complexa de múltiplos fatores biológicos, psicológicos e sociológicos com uma terminologia não limitada à biomedicina<sup>(128)</sup>.

Apesar dessa revolução paradigmática, essa teoria sofreu críticas em função de não considerar o aspecto macrossocial, fato que foi considerado por Bibeau e Corin, com a criação do Sistema de Signos, Significados e Práticas.

### 3.3.1 Sistema de signos, significados e práticas

Gilles Bibeau, Ellen Corin e colaboradores, antropólogos canadenses, na década de 80, propõem o desenvolvimento de uma antropologia crítica da saúde, uma vez que na visão desses autores a antropologia cultural, em suas vertentes interpretativa e fenomenológica, mostra-se insuficiente para abordar a complexidade dos processos de saúde e doença e sua relação com o contexto cultural global<sup>(129-133)</sup>. O Sistema de Signos, Significados e Práticas-S/ssp, é a teoria, alicerçado pela hermenêutica gadameriana e em autores da antropologia interpretativa<sup>(131, 133 -139)</sup> se propõe a articular os contextos micro e macrossociais, que focaliza as experiências subjetivas, que se formam a partir de representações culturais sobre a subjetividade, o corpo, o mundo e a vida, criadoras dos significados que se expressam através de narrativas individuais, considerando também as condições estruturantes, que abrangem o macrocontexto tais como: as restrições ambientais, as redes de poder político e as bases de desenvolvimento econômico, as heranças históricas e as condições cotidianas de vida (ou modos de vida) e a experiência organizadora coletiva que as sustentam; que são os elementos do universo sócio-simbólico do grupo que atuam

no sentido de manter a identidade grupal, os sistemas de valores e a organização social<sup>(140,141)</sup>.

Para isso propõem uma teoria metassintética, integrando elementos semiológicos, interpretativos e pragmáticos<sup>(141-143)</sup>. Bibeau 1992<sup>(138)</sup>, ressalta que no processo interpretativo, é preciso recuperar a responsabilidade e autonomia dos atores sociais e deles próprios, sem, no entanto, negligenciar os fatores políticos, sociais e culturais que se impõem nas suas explicações e decisões em situações concretas.

Essa metodologia foi criada inicialmente para investigações no campo da psiquiatria transcultural, sendo posteriormente utilizada em diversas áreas da saúde<sup>(144)</sup>. Neste modelo existem duas suposições que formam o seu alicerce: a de que cada comunidade constrói de maneira específica o universo dos significados, ressaltando certos signos e explicações e alentando certos tipos de reações e ações; e a outra que existe uma continuidade entre a maneira pela qual uma comunidade percebe e interpreta seus problemas e os procedimentos que ela assume para resolvê-los; ligada às características sócio-culturais da comunidade e às condições macroscópicas do contexto. Cada aspecto da realidade (experiência e contexto) é visto como entrelaçado em teias de significados, os quais modelam a percepção e as ações, assumindo múltiplos significados simbólicos<sup>(142)</sup>.

Na prática metodológica, no S/ssp, parte-se de casos concretos para compreender como a comunidade percebe, interpreta e reage com relação aos problemas de saúde<sup>(139)</sup>. Esse conhecimento popular localmente construído é plural, fragmentado e por vezes contraditório, sendo formados por um conjunto variado de elementos imaginários e simbólicos, ritualizados como racionais<sup>(13)</sup>.

O modelo S/ssp investiga os fatores sociais, culturais e experienciais que intervêm efetivamente na identificação do que é problemático, e na elaboração de estratégias para a solução do problema, sua proposta na coleta de dados, considera três etapas metodológicas:

“Pré-enquete, enquete extensiva e reconstrução de casos. A pré-enquete tem como objetivo conhecer os signos associados às pessoas socialmente problemáticas, surgidos espontaneamente em diálogos sobre o problema

investigado. Na enquete-extensiva, identificam-se os interlocutores-chave, conhecendo-se os signos e seus significados através de entrevistas abertas, explorando-se casos concretos. No terceiro momento, há propriamente a reconstrução de casos, focalizando aspectos como causas da doença, gravidade atribuída, reações com relação à pessoa afetada e à doença e tratamentos realizados”<sup>(139,140)</sup>.

Para a abordagem de um problema de investigação o S/ssp é constituído de três níveis: o factual, o narrativo e o interpretativo<sup>(138)</sup>:

“No primeiro nível, factual, parte-se da ideia de que é preciso levantar fatos, eventos e ações concretas significativas para os sujeitos da pesquisa. Além disso, recolher dados complementares diversos, inclusive estatísticos relacionados ao problema. O nível narrativo diz respeito à coleta inicial de relatos espontâneos sobre a problemática e identificação dos interlocutores-chave. Em um segundo momento, mais sistemático, refere-se à reconstrução propriamente dita das experiências dos interlocutores que lidam cotidianamente com a problemática. Por fim, o nível interpretativo implica em considerar as interpretações dos interlocutores enquanto uma interpretação nativa, à qual o pesquisador não pode se limitar. Consideramos que a Hermenêutica Antropológica requer a passagem da mera descrição dos fatos e modelos explicativos nativos para a elaboração de uma interpretação, ou seja, um trabalho cooperativo analítico que propicie a emergência dos sentidos que podem escapar aos atores sociais”<sup>(138)</sup>.

De acordo com Uchôa (1997)<sup>(143)</sup>, o modelo de análise dos S/ssp, realiza uma trajetória própria, direcionando a atenção primeiramente sobre o que se passa ao nível das práticas para chegar às percepções e às representações do grupo. Essa análise busca sistematizar as mediações das experiências subjetivas e intersubjetivas e do contexto entre as lógicas culturais e os comportamentos concretos<sup>(135)</sup>. Nesse modelo, cada aspecto da realidade (experiência e contexto) é visto como entrelaçado em teias de significados, os quais modelam a percepção e as ações, assumindo múltiplos significados simbólicos<sup>(135)</sup>. Ou seja, a análise dos S/ssp é feita a partir das práticas dos atores, apreendidas através de histórias concretas. A eficácia das ações de saúde depende, portanto, de sua contextualização perante o universo sócio-econômico-político-cultural de cada grupo e o universo simbólico de cada indivíduo<sup>(138)</sup>

De acordo com Uchôa E. e Vidal JM (1994)<sup>(142)</sup>:

“A análise dos "sistemas de signos, significados e ações" é feita a partir do estudo das práticas dos atores apreendidas por histórias concretas. Uma fase preliminar do estudo visa à delimitação do campo semântico que cobre um determinado problema. São identificados termos locais e formuladas descrições significativas que servirão para identificar casos. Para cada caso identificado, diferentes questões tentam reconstruir de maneira detalhada os comportamentos e sintomas associados à doença, as interpretações feitas por diferentes categorias de pessoas, os tratamentos realizados e/ou que deveriam idealmente ser realizados. As entrevistas são gravadas, transcritas e codificadas em função de registros de conteúdo e de categorias analíticas”

O modelo S/ssp, busca ressaltar o compromisso do pesquisador ao valorizar a interpretação local, revelada pelos nativos, para a identificação dos signos e compreensão dos significados que são atribuídos ao objeto-modelo, como um ponto de partida fundamental de trabalho que valorize o particular e que não perca de vista as reflexões acerca dos seus aspectos universais<sup>(18)</sup>.

Pesquisas com o S/ssp foram realizadas em várias áreas da saúde, a exemplo do controle da esquistossomose no Brasil<sup>(15)</sup> que combinou abordagens antropológicas e epidemiológicas para avaliar a eficácia da mobilização da comunidade para educação em saúde, desenvolvida como parte do programa brasileiro de controle da esquistossomose em Minas Gerais. Verificou-se também que as ações educativas realizadas pelo Ministério da Saúde do Brasil transmitiram informações sobre a esquistossomose, mas foram ineficazes na transformação da informação recebida em comportamentos preventivos relacionados ao contato com a água. Gerando assim informações para futuras campanhas em outras regiões.

Em outro estudo<sup>(18)</sup> foi investigado o universo de representações (maneiras de pensar) e comportamentos (maneiras de agir) associados à doença de Chagas, em um grupo de trabalhadores de um serviço público de Belo Horizonte (infectados/não infectados) e foi avaliado suas repercussões sobre a vida dos indivíduos infectados. As conclusões apontaram para a necessidade de re-orientar as campanhas educativas referentes à doença de Chagas, em função das maneiras de pensar e de agir que prevalecem nos grupos alvo e para a importância de abordar os aspectos psicossociais nos modelos de atenção ao paciente chagásico.

Outra pesquisa<sup>(145)</sup>, em relação a essa temática, buscou conhecer as maneiras de pensar e de agir da população residente na área rural do bairro Sassacária, província do Bengo-Angola, associadas à esquistossomose hematóbica, buscando identificar elementos que possam orientar uma ação educativa na comunidade. Ao final, os resultados apontaram para a necessidade de implementação de programas educativos junto à comunidade estudada e, ao revelar um universo de maneiras típicas de pensar e agir dessa comunidade, apontou também algumas diretrizes para a construção desses programas.

Estudo realizado, em Camarões<sup>(146)</sup>, demonstrou que mesmo reconhecendo os sinais e sintomas da malária, a maioria dos entrevistados não relacionou o mosquito à transmissão da doença. Isso demonstra a necessidade de investigar as crenças populares antes de implementar programas de controle do mosquito, acrescido de ações educativas.

Na área da saúde mental, em investigação<sup>(147)</sup> para explorar os signos, significados e práticas relacionados à normalidade e saúde mental, por membros de um grupo social, realizada em uma área do litoral norte da Bahia, identificou que a normalidade e a saúde mental abrangem tanto a presença e a ausência de doença no plano biológico, quanto os costumes locais e a experiência subjetiva do bem-estar.

Ainda sobre o conceito de normalidade e saúde mental, foi feita uma investigação com infratores presos<sup>(148)</sup>. Para tanto, foi utilizado o referencial metodológico de coleta e análise de dados da teoria dos sistemas de signos, significados e práticas. Foi observado a forma pela qual a violência criminal foi abordada pelos detentos. Eles consideraram tal tipo de violência como característico de uma anormalidade ou doença, não se consideraram nem anormais nem violentos por terem cometido um delito. O que provavelmente aponta para a existência de duas diferentes visões: uma que reproduz o primeiro tipo de associação, e outra que admite a co-existência de um momento de violência criminal com o estado de normalidade e saúde mental.

Ainda na área de saúde mental outro artigo, analisou o sistema de signos, significados e práticas em saúde mental utilizado por profissionais de um Centro de



Atenção Psicossocial (CAPS) situado em Salvador, Bahia<sup>(149)</sup>. Entre os principais resultados, identificou-se a coexistência de três modelos de cuidado nesse CAPS: o modelo biomédico humanizado, o psicossocial com ênfase na instituição e o psicossocial com ênfase no território, revelando pontos de conflito entre os profissionais.

Foi feita uma pesquisa, que teve como objetivo, conhecer os significados atribuídos pelos familiares e profissionais às situações de crise em saúde mental e suas relações com as tecnologias empregadas no cuidado de usuários de CAPS na Bahia e em Sergipe<sup>(150)</sup>. Dentre as observações, foi constatado que não há muita diferença entre as concepções de profissionais e familiares acerca da crise e que os significados negativos suplantam os positivos, sendo necessário investir nas tecnologias leve-duras e leves, baseadas em vínculos duradouros e na intensificação de cuidados.

Com relação a AIDS, foi realizada uma pesquisa em um bairro popular de Salvador<sup>(151)</sup>, cujo objetivo foi investigar como códigos culturais que sancionam a experiência sexual se manifestam na subjetividade de mulheres e orientam suas interpretações e práticas relativas ao risco de infecção pelo HIV, a partir de uma amostra de 15 mulheres com idades entre 18 e 30 anos. Foi constatado que os significados e práticas associados ao risco de contrair o HIV variam a depender do momento de vida, da rede de sociabilidade e do tipo de vínculo que é estabelecido com o parceiro. Os achados apontam para a necessidade de compreender os significados sexuais partilhados em contextos específicos, a fim de que se possa elaborar programas de prevenção culturalmente mais sensíveis.

A relação médico - paciente, foi objeto de estudo com pacientes aidéticos<sup>(152)</sup>, cujo objetivo foi procurar entender os signos, significados e práticas de médicos de assistência e pacientes vivendo com Aids, no contexto da relação médico-paciente-tecnologia. Das análises realizadas, propõe-se o reconhecimento de tecnologias leves—comunicacionais—como úteis na relação médico-paciente no caminho para uma assistência integral e humanizada em saúde.

Buscando compreender signos, significados e práticas associados à violência relacionada ao trabalho entre trabalhadores da construção civil, referenciando-o ao setor saúde e discutindo suas interfaces com o conceito de poder, realizou-se experimento em Salvador, Bahia<sup>(153)</sup>. Os resultados apontaram os signos desrespeito, deslealdade, discriminação e intolerância como associados à violência relacionada ao trabalho na construção civil. Coloca-se como desafio para a Saúde do Trabalhador viabilizar alternativas de humanização do trabalho mediante saberes e práticas desenvolvidos pelos trabalhadores.

Foi realizado estudo<sup>(154)</sup> com 21 mulheres no Brasil e 15 imigrantes peruanas morando em um assentamento em Buenos Aires, com o objetivo de compreender como as práticas preventivas do câncer cervicouterino estão inseridas em contextos morais específicos que condicionam as formas com que as mulheres se vinculam com a sexualidade e a feminilidade. Concluiu-se que os significados e as práticas preventivas do câncer de colo do útero estão inseridos em contextos morais locais, refletindo valores e expectativas sociais relativos à feminilidade e à sexualidade. Estes conteúdos singulares devem ser contemplados para o desenho de estratégias preventivas eficazes orientadas a grupos específicos, transcendendo a oferta padronizada e descontextualizada do Papanicolao.

Esses estudos corroboram com a necessidade de conhecimento dos signos, significados e práticas de pessoas (con)vivendo com a mielopatia associada ao HTLV-1, para subsidiar programas de assistência a essa população, culturalmente embasados.

## **4 MÉTODOS**

### **4.1 Desenho de estudo**

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa. Buscou-se sistematizar as narrativas dos participantes dos grupos focais e das entrevistas. Para conhecer em maior profundidade os conteúdos, a análise foi modulada pelos signos, significados e práticas construídos culturalmente<sup>(15)</sup>.

### **4.2 Local**

Clínica Avançada em Fisioterapia (CAFIS) do ADAB da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

### **4.3 Período de coleta de dados**

Agosto de 2014 a outubro 2015.

### **4.4 População e amostra**

Pacientes com diagnóstico de HAM/TSP, matriculados no Centro de Referência Multidisciplinar de Assistência e Pesquisa para Familiares e Pacientes com HTLV (CHTLV), do Ambulatório Docente Assistencial (ADAB), da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), localizada em Brotas, Salvador, Bahia, Brasil.

### **4.5 Técnicas de amostragem**

Intencional e voluntária, sob convite, apresentado a participantes do CHTLV que estavam participando de um outro projeto de pesquisa.

### **4.6 Critérios de inclusão**

Diagnóstico confirmado de infecção pelo HTLV-1 pelos testes ELISA e Western Blot, e clínico para HAM/TSP realizado por um médico neurologista, segundo Critérios da

Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>(87)</sup> e de Castro-Costa et al<sup>(88)</sup>, classificados em possíveis, prováveis e definidos, matriculados no CHTLV, maiores de 18 anos, que estavam participando de um ensaio clínico randomizado (ECR), que testava o uso de uma cartilha de exercícios domiciliares (Anexo 1) e que assinaram o TLCE (Apendice 3).

#### **4.7 Critérios de exclusão**

Dificuldades de compreensão dos questionamentos ou de comunicação.

#### **4.8 Abordagem dos participantes**

Os participantes de um ensaio clínico randomizado (ECR), que estava em andamento e tinha o objetivo de testar a eficácia de um Programa de Exercícios Domiciliares realizado com auxílio de uma Cartilha, especialmente desenvolvida por profissionais e pacientes para pessoas com HAM/TSP, foram abordados e convidados a participar do estudo qualitativo.

#### **4.9 Responsáveis pela coleta de dados**

A coleta de dados foi conduzida por uma pesquisadora devidamente capacitada, fisioterapeuta, mestra em Desenvolvimento Humano e Responsabilidade Social, docente há 25 anos e com 32 anos de prática clínica, acompanhada de duas graduandas do curso de Fisioterapia da EBMS, treinadas pela pesquisadora, sendo uma observadora, responsável por fazer anotações de aspectos observados na dinâmica do grupo focal, e a outra, responsável pelos registros fonográficos. Os questionamentos feitos aos participantes dos grupos focais e entrevistas, foram realizados exclusivamente pela pesquisadora facilitadora.

#### **4.10 Participantes**

56 pessoas que faziam parte do ensaio clínico foram convidados a participar do presente estudo, porém alguns não tiveram disponibilidade de tempo, por depender de carona ou ter outro compromisso em seguida, totalizando 38 indivíduos na

amostra final que se distribuíram nos diferentes grupos focais representados pelo código G e nas entrevistas, representados pelo código E. Os grupos foram ainda codificados pelos participantes com a letra P e numerados de 1 a 38, representando cada participante.

#### **4.11 Grupos Focais**

Após a avaliação inicial do ECR, os participantes foram convidados a participar do presente estudo, inicialmente do grupo focal pré-tratamento. Imediatamente após a realização da segunda avaliação do ECR, 12 semanas após o seu início, era realizado o grupo focal pós tratamento.

Foram realizados seis grupos focais pré-tratamento e cinco grupos focais pós-tratamento, com participação de três a oito pessoas por grupo focal, com aproximadamente uma hora e meia de duração.

#### **4.12 Ambiente de Coleta de Dados**

Cada grupo focal foi realizado em ambiente privativo e climatizado. Após esclarecimentos sobre objetivos do estudo e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, os participantes foram convidados a relaxarem, as luzes foram reduzidas e adotados procedimentos recomendados por Iervolino e Pelicione<sup>(150)</sup>, utilizando técnicas de relaxamento e de integração antes da aplicação do método.

#### **4.13 Perguntas norteadoras dos Grupos Focais Pré-Tratamento**

Como descobriu a doença?

Como foi para você receber o diagnóstico?

Quais os sintomas que apresentava?

Qual a relação de exercícios com o seu problema de saúde?

O que espera da participação nesse projeto?

Quais motivos poderiam impedir a sua participação nesse projeto?

#### **4.14 Perguntas norteadoras dos Grupos Focais Pós-Tratamento**

As expectativas foram alcançadas?  
Como foi a sua participação?  
Conseguiu cumprir o protocolo?  
Percebeu mudanças no seu estado?

Entrevistas – Foram realizadas 12 entrevistas face-a-face Individuais semiestruturadas, com aproximadamente uma hora de duração.

#### **4.15 Perguntas da entrevista semiestruturada**

Como é o seu dia-a-dia em termos de atividades?  
Como faz seus exercícios na sua rotina?

#### **4.16 Produção de Dados**

Gravação e transcrições das narrativas dos grupos focais e das entrevistas, anotações dos relatores e observadores e do diário de campo, constituíram os dados da pesquisa.

#### **4.17 Tratamento dos Dados**

Todas as coletas (grupo focal e entrevistas) foram gravadas. As gravações foram transcritas pela pesquisadora. Técnicas de análise de conteúdo, visando detectar unidades de sentido e categorias de nexos, foram conduzidas de forma manual.

#### **4.18 Análise dos Dados**

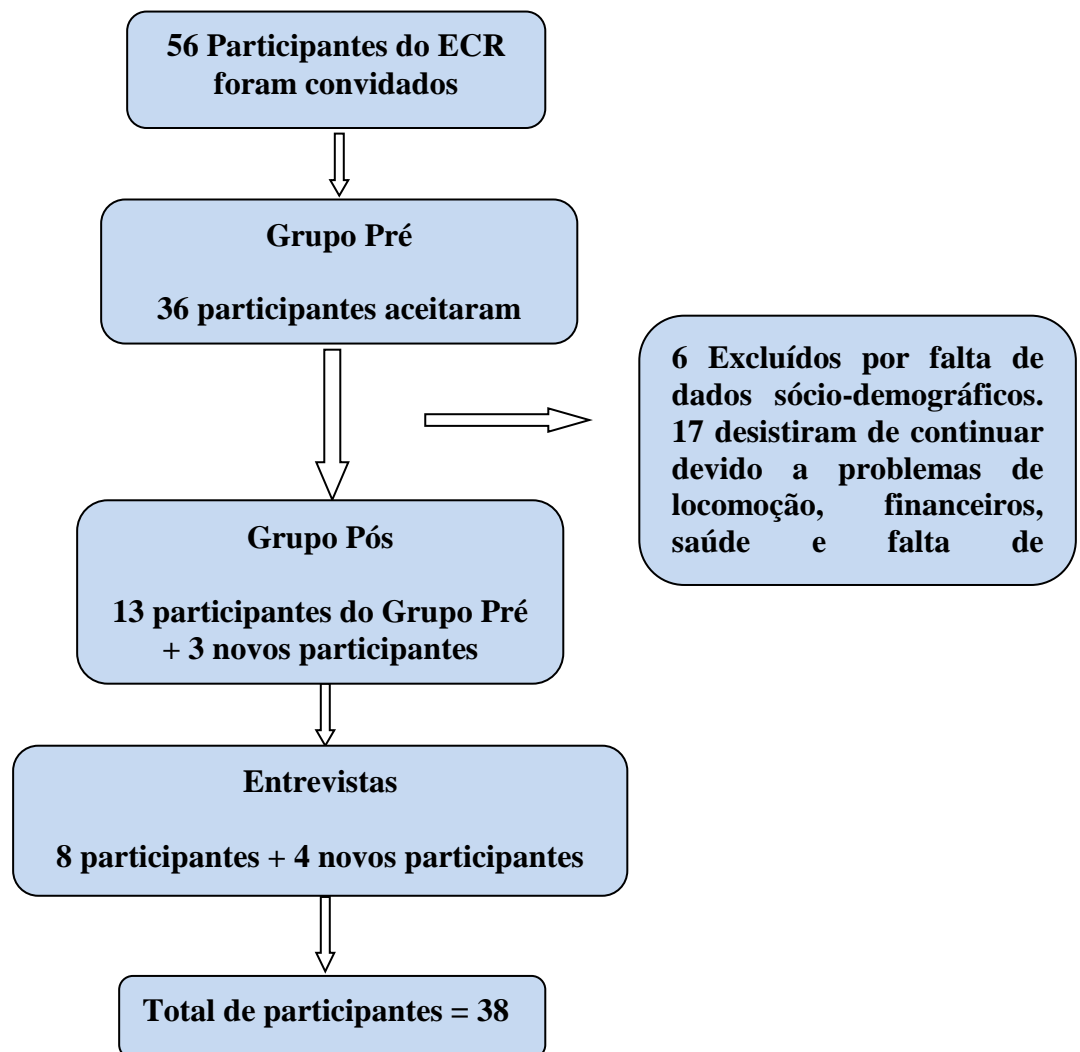
Alternou-se a técnica de leitura flutuante e leitura focada na busca de padrões reiterados e contradições. Elaborou-se uma matriz de dados com base nas dimensões de Interesse que geraram as categorias do estudo. As falas mais representativas foram transcritas na sessão de resultados. O banco completo encontra-se disponível em: [www.http://repositorio.bahiana.edu.br](http://repositorio.bahiana.edu.br).

#### **4.19 Aspectos Éticos**

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública sob o CAAE 13568213.8.0000.5544. Seguiu-se todas as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os participantes que concordaram em participar do estudo, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

## 5 RESULTADOS

Foram convidados 56 participantes de um ensaio clínico randomizado, que testou um protocolo de exercícios domiciliares, apenas 36 aceitaram participar dos grupos focais pré-tratamento, desses foram excluídos 6 por dados sociodemográficos incompletos e 17 desistiram referindo problemas de locomoção, financeiros e falta de companhia. Nos grupos focais pós-tratamento participaram 13 desses e mais três novos que aderiram ao estudo, totalizando 16. Em relação às entrevistas semi-estruturadas, foi usada a técnica de snow-boll, tendo 8 participantes de todos os grupos focais e 4 novos, totalizando 12 ao final, em virtude da saturação das informações (Fluxograma 1). Ao participação total ao final foi de 38 participantes no presente estudo.



**Figura 1** - Fluxograma da seleção da amostra de pacientes com HAM/TSP definida e provável do Centro de Referência de HTLV da EBMSP, Salvador/Bahia, 2014.

Fonte: Elaborado pela autora.



A amostra foi composta por 38 indivíduos com média de idade de 54,2 ±10,28 anos. A maioria foi composta de mulheres (57,89%), afrodescendentes (47,37%), de estado civil casado (42,10%), nível de escolaridade fundamental completo (36,84%) e classe socioeconômica média (55,26%) (Tabela 1).

**Tabela 1** - Características sociodemográficas de indivíduos com HAM/TSP do Centro Integrativo e Multidisciplinar para Assistência e Pesquisa a Familiares e Portadores de HTLV da Escola Bahiana, Salvador, Bahia, Brasil.

| Variáveis             | n =38                         | M±DP ou n (%) |
|-----------------------|-------------------------------|---------------|
| Idade (anos)          |                               | 54.20 ±10.28  |
| Sexo                  |                               |               |
|                       | Feminino                      | 22 (57,89)    |
|                       | Masculino                     | 16 (42,11)    |
| Cor da pele           |                               |               |
|                       | Preta                         | 18 (47.37)    |
|                       | Parda                         | 17 (44.73)    |
|                       | Branca                        | 03 (7.9)      |
|                       | Amarela                       | 00 (0)        |
| Classe socioeconômica |                               |               |
|                       | A                             | 01(2,63)      |
|                       | B                             | 03 (7.89)     |
|                       | C                             | 21 (55,26)    |
|                       | D                             | 12 (31,59)    |
|                       | E                             | 01 (2,63)     |
| Estado Civil          |                               |               |
|                       | Solteiro                      | 10(26,32)     |
|                       | Casado                        | 16(42,10)     |
|                       | Separado                      | 3(7,89)       |
|                       | Viúvo                         | 9(23,68)      |
| Nível de Escolaridade |                               |               |
|                       | Iletrado                      | 01(2,63)      |
|                       | Ensino Fundamental Incompleto | 10(26,32)     |
|                       | Ensino Fundamental Completo   | 14(36,84)     |
|                       | Ensino Médio                  | 7(18,42)      |
|                       | Ensino Superior               | 06(15,79)     |

M=Média; DP= Desvio Padrão; Classe Social A e B=Alta, C=Média; D e E=Baixa (parâmetros IBGE, Brasil).

Fonte: Elaborada pela autora

Quanto às características clínicas dos participantes do estudo, o tempo médio de doença foi de  $11,45 \pm 8,31$  anos e a média do IMC foi de  $24,67 \pm 3,21$  Kg/m<sup>2</sup>. Dentre estes, 20 (52,64%) não fazem fisioterapia regularmente e 16 (42,10%) usam uma muleta como dispositivo auxiliar de marcha (Tabela 2).

**Tabela 2** - Características clínicas de indivíduos com HAM/TSP do Centro Integrativo e Multidisciplinar para Assistência e Pesquisa a Familiares e Portadores de HTLV da Escola Bahiana, Salvador, Bahia, Brasil.

| Variáveis                 | n = 38           | M ± DP ou n (%) |
|---------------------------|------------------|-----------------|
| Tempo de doença (em anos) |                  | 11,45 ± 8,31    |
| IMC (kg/m <sup>2</sup> )  |                  | 24.67 ± 3,21    |
| Usa dispositivo de ajuda  |                  |                 |
|                           | Não usa          | 15 (39,47)      |
|                           | Usa uma muleta   | 16 (42,10)      |
|                           | Usa duas muletas | 05 (13,16)      |
|                           | Usa andador      | 02 (5,27)       |
| Fisioterapia              |                  |                 |
|                           | Faz              | 18 (47,36)      |
|                           | Não Faz          | 20 (52,64)      |

IMC – Índice de Massa Corpórea.

Fonte: Elaborada pela autora

Das análises das informações coletadas nos grupos focais e entrevistas, surgiram as seguintes categorias: **Signos** (1) sinais e sintomas físicos, (2) descoberta da doença; **Significados** (1) reação ao diagnóstico, (2) conhecimento sobre a doença, (3) métodos e expectativas; e **Práticas** (1) práticas de vida diária; (2) práticas de lazer; (3) práticas religiosas, (4) tratamento (Figura 1).

**Quadro 3** - Categorias e subcategorias das percepções dos signos, significados e práticas em amostra de pessoas com mielopatia associada ao HTLV-1 ou paraparesia espástica tropical, Salvador, Bahia, Brasil, 2017.

| PESSOAS (CON)VIVENDO COM A MIELOPATIA ASSOCIADA AO HTLV-1 OU PARAPARESIA ESPÁSTICA TROPICAL   |  |   |
|---|--|---|
| SIGNOS  | SIGNIFICADOS   | PRÁTICAS  |
| <p>Sinais e Sintomas Físicos</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Dor</li> <li>2) Disfunção do Assoalho Pélvico</li> <li>3) Fraqueza nas Pernas</li> <li>4) Perda do Equilíbrio e Quedas</li> <li>5) Dermatite e Uveíte</li> </ol> <p>Descoberta da Doença</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Doação de Sangue</li> <li>2) Exames Pré-Natais</li> <li>3) Exame do Parceiro Sexual</li> <li>4) Achados em Exames realizados por outros motivos</li> <li>5) Perda da Funcionalidade e Busca por Investigação</li> </ol> | <p>Reação ao Diagnóstico</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Indiferença</li> <li>2) Tristeza</li> <li>3) Desejo de Morte</li> <li>4) Resiliência</li> </ol> <p>Conhecimento sobre a Doença</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Desconhecimento do HTLV</li> <li>2) Busca de Informações na Internet</li> <li>3) Informações nos Centros de Referência</li> </ol> <p>Medos e Expectativas</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Problemas Conjugais</li> <li>2) Perdas Financeiras</li> <li>3) Perdas da Capacidade Produtiva</li> <li>4) Necessidade de Apoio Familiar</li> <li>5) Medo da Reação das Pessoas</li> <li>6) Medo de Quedas</li> <li>7) Acolhimento da Equipe de Saúde</li> <li>8) Esperança com o Tratamento e Insatisfação com as Pesquisas</li> </ol> | <p>Atividades de Vida Diária</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Práticas Domésticas</li> <li>2) Idas à Rua</li> <li>3) Contratação de Funcionários</li> <li>4) Dificuldades com o Transporte Coletivo</li> </ol> <p>Atividades de Lazer</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Esportes</li> <li>2) Cultura</li> <li>3) Entretenimento</li> </ol> <p>Atividades Religiosas</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Ir à Igreja</li> <li>2) Orações</li> <li>3) Pregar</li> <li>4) Consulta ao Orixá</li> </ol> <p>Tratamento</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Melhora na Autonomia</li> <li>2) Melhora da Funcionalidade</li> <li>3) Melhora da Autoestima</li> <li>4) Falta de Disciplina</li> <li>5) Preferência pelo Tratamento Ambulatorial</li> </ol> |

Fonte: Elaborada pela autora

## 5.1 Signos

A categoria **signos** se refere aos sinais indicadores de doença ou sofrimento, referido nas narrativas dos pacientes. Esta categoria foi reagrupada em duas subcategorias: a) sinais e sintomas físicos; e b) descoberta do diagnóstico.

A primeira subcategoria, sinais e sintomas físicos, reflete como as pessoas perceberam a presença em seus corpos de manifestações da mielopatia associada ao HTLV-1. Foram mencionados: (1) dor, (2) disfunção do assoalho pélvico, (3) fraqueza nas pernas, (4) perda do equilíbrio e quedas, e (5) dermatite e uveíte.

Com relação à sintomatologia dolorosa, 26 participantes referiram sua presença, sendo o sintoma mais autoreferido.

*“Eu descobri porque fiquei cheia de dor” (G1P3); “Eu sinto muitas dores, [...] no outro dia eu estava com tanta dor, mas foi dor que eu não estava aguentando nem andar dentro de casa” (G2P8).*

As disfunções do assoalho pélvico estiveram presentes nas narrativas de 18 participantes e incluíram infecção e incontinência urinária, trazendo isolamento social e interferindo em várias dimensões da vida dos entrevistados:

*“Eu tive muita infecção urinária” (G1P2); “Estou com incontinência urinária e muita dor” (G4P20).*

Outro sintoma físico referido por 16 participantes foi a fraqueza nos membros inferiores, que reduziu a velocidade de locomoção e a qualidade da marcha:

*“Estou sentindo muita debilidade, fraqueza nas minhas pernas” (G1P5); “Tenho um cansaço muito grande, a gente sente uma fraqueza” (G2P7).*

Em consequência da fraqueza nas pernas, 12 participantes referiram perda do equilíbrio e ocorrência de quedas:

*“Ficava me arrastando, qualquer coisa eu caia, dor e peso nas pernas” (G4P14); “Comecei a cair, caia muito, queda por cima de queda” (G1P2); (G3P13) “[...] tinha falta de equilíbrio nas pernas” (G5P26).*

Em relação a problemas de visão decorrentes da infecção pelo HTLV-1, uma participante referiu muita preocupação com este sintoma:

*“[...] tá atacando as minhas vistas, eu me preocupo muito em perder a vista” (G2P6).*

Outra participante relatou que a dermatite foi o problema que evidenciou a presença do vírus:

*“Eu tinha uma dermatite, fui encaminhada para cá e fez o diagnostico” (G4P18).*

Com relação à sub-categoria *descoberta da doença*, a maioria dos participantes informou que esta se deu de maneira inesperada e abrupta, principalmente para os assintomáticos. Os eventos deflagradores foram: 1) doação de Sangue, 2) exames pré-natais, 3) exame do parceiro sexual, 4) achados em exames realizados por outros motivos, e 5) perda da funcionalidade.

Tiveram ciência do diagnostico através de doação de sangue nove participantes:

*“Descobri através do HEMOBA, ao doar sangue.” (G1P1); “A descoberta foi aqui mesmo, fui doar sangue e descobriu isso aí” (G4P15); “Descobri ao doar sangue, em 2002 no Rio de Janeiro, na Fundação Osvaldo Cruz” (G5P22).]*

Quanto aos exames pré-natais, quatro participantes (três mulheres e um homem) foram informados durante a gravidez do primeiro filho, e uma mulher só descobriu na segunda gravidez:

*“Eu estava tentando engravidar, fazendo tratamento, estava muito cansada, minha ginecologista passou o exame e deu” (G4P19); “Não conseguia segurar uma gravidez e quando consegui segurar veio junto com o vírus.” (G6P29); “Tinha*

*diagnostico de leucopenia há vários anos em Feira de Santana [...] depois da segunda gravidez que descobri” (G4P20); “Foi no pré natal da minha esposa quando fez os exames de sangue” (EP34).*

A descoberta da doença para duas participantes se deu pela presença da infecção detectada no cônjuge:

*“Eu descobri porque meu marido jogava bola e sentiu fraqueza nas pernas, foi para o Hospital das Clínicas, fez exame de liquor e aí deu” (G3P13); “Meu marido puxava da perna, depois de 3 anos ele morreu, eu passei a cair, fiz o exame e deu” (G6P31).*

Consulta a especialistas e internamentos por outros problemas de saúde foram citados por cinco participantes, *como forma de descobrir a doença:*

*“Descobri depois que eu tive um AVC e fui no SARA” (G2P6); “Fui no médico particular em 2009 com uma infecção urinária, depois fui na Fundação de Neurologia e SARA, quando descobri” (G3P11); “Eu descobri porque eu tive um vírus na vista, fiz todos os exames e aí a médica identificou, felizmente ela tinha algum conhecimento sobre isso que salvou” (EP36).*

A perda da funcionalidade ao dançar foi apontada por uma das participantes como primeiro sinal:

*“Descobri na dança, percebi que em alguns passos eu comecei a falhar” (G7P33).*

Falta de percepção de sinais e sintomas foram observados em quatro infectados. Alguns referiram ausência de sintomas, a presença de sinais percebidos por outras pessoas, envolvendo detalhes na postura e na marcha. A observação externa levou à busca de investigação para elucidar o diagnóstico:

*“Foi assim: eu andando normal na rua, aí todo mundo perguntava porque eu estava andando assim” (G1P4); “Eu estava caminhando e não percebi, um rapaz me falou que eu estava mancando, eu fazia teste para ser promovido na carreira” (G3P11); “Eu nunca tive doença [...] por acaso um*

*amigo médico descobriu pelo meu andar” (G5P25); “[...] os apelidos da rua que me diziam capenga, deixe o kichute, eu não percebia, como até hoje eu quase não percebo a minha dificuldade de andar, mas quem está vendo, enxerga” (G4P17).*

## 5.2 Significados

A categoria **significados** se refere a como a pessoa percebe o problema e como constrói, no imaginário, o diagnóstico recebido. Essa categoria foi subdividida em três sub-categorias: a) reação ao diagnóstico; b) conhecimento sobre a doença; e c) medos e expectativas.

A sub-categoria reação ao diagnóstico demonstra como cada um reagiu ao saber que estava infectado pelo HTLV-1. Os sentimentos descritos foram: (1) indiferença; (2) tristeza; (3) raiva; (4) desejo de morte e; (5) resiliência.

Para dois participantes, não foi dada a devida importância à notícia, recebendo-a com indiferença, principalmente porque não sabiam do que se tratava:

*“Ao saber eu fiquei calma, porque eu não sabia o que era, aí me explicaram e eu fiquei nervosa” (G6P31); “Não me abalou. Não sou muito de me abalar com qualquer coisa, também não sabia o que era.” (G6P32).*

Quatorze participantes, ao receberem a notícia da doença, relataram sentimentos de tristeza e depressão:

*“Eu fiquei muito triste [...] foi fiquei triste mesmo, (pausa), horrível viu” (G2P6); “No começo foi muito difícil, entrei em depressão, não queria ver ninguém, não saía para lugar nenhum” (G1P3); “[...] fiquei dentro de casa amado uns 6 anos doente, só saía para o médico, fiquei com depressão.” (G5P23).*

Desejo de morrer, foi a reação citada por três participantes ao receber a notícia do diagnóstico, demonstrando que sofrimento e angústia permeiam o imaginário desses pacientes:

*“[...] cheguei um dia no SARAH, não gosto nem de me lembrar, (voz embargada) eu fiquei assim olhando como me jogar debaixo de um carro, mas Deus é tão bom, apareceu uma pessoa conversou comigo. Ai!, aquilo foi, foi horrível, horrível, horrível, me doeu demais” (G2P6); “Me senti uma pessoa tentando a destruir, tentando me livrar [...] é como se o caçador tivesse me colocado na gaiola, na prisão, agora não sei o que vai acontecer, eu sei que estou sendo destruído aos poucos” (G5P25); “Eu tenho chorado diante de Deus e cheguei a pedir a ele que eu não quero mais ficar aqui, quero voltar para casa do Pai” (G2P8).*

Resiliência é a capacidade do indivíduo lidar com problemas, adaptar-se a mudanças, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas, sem entrar em surto psicológico, emocional ou físico, por encontrar soluções estratégicas para enfrentar e superar as adversidades. Essa postura foi encontrada nas falas de seis participantes:

*“[...] A minha doença eu já aceitei, o bom para a gente é aceitar porque senão aceitar é pior, se a gente não aceitar não ajuda,” (G8P13); “[...] mas é assim mesmo, um dia as coisas melhoram, não pode é desesperar, tem período que eu sou sincera a lhe dizer, que eu estou mesmo pela graça, nervosa, agoniada, angustiada, irritada, mas depois melhora” (G8P14). “Eu mesma fiquei surpresa, mas me conformei e eu sei que o negócio é levar a vida, eu quero é viver e ver se fico melhor, se não ficar melhor, mas que, pelo menos, não piore, entende” (G1P3).*

A sub-categoria conhecimento sobre a doença, demonstra o nível de informação dos participantes sobre o HTLV-1, convergindo para as seguintes características: (1) desconhecimento do HTLV-1; (2) busca de informações na Internet; e (3) informações nos centros de referências.

Em relação ao conhecimento dos participantes sobre o HTLV-1, no momento do diagnóstico, todos desconheciam e oito participantes entendiam que se tratava do vírus HIV:

*“[...] não sabia nem o que era isso, nunca nem tinha ouvido falar, quando ouvia falar HTLV pensava que estava de AIDS, confunde é que são parentes” (G1P2); “Como ninguém sabia*



*nada desse vírus eu achava que era AIDS, aí fui no médico” (G6P30); “[...] aí depois que descobriu eu não sabia nem o que era, ele disse que era vírus HTLV” (G5P23); “[...] quando o médico me falou eu tomei um susto e perguntei: doutor, essa doença mata? Mas ele disse que não” (G3P12).*

O conhecimento da doença, no momento atual, aponta para um maior entendimento dos entrevistados sobre a mielopatia associada ao HTLV-1. Entretanto, por conhecê-la e por está (con)vivendo com o vírus, nove participantes apresentaram pessimismo em relação à evolução do quadro:

*“[...] a gente não fica bom, mas melhora” (G1P2); “[...] eu sei que o vírus não tem cura, a tendência é piorar” (G1P5); “As pessoas não sabem [...] é uma coisa que não tem cura, é uma coisa que você sabe que a vida tá condenada mesmo, você vai morrendo, você vai sofrendo, não sobra nada de você, a depender do ciclo que você ficar com essa doença, ela destrói e vai comendo, vai apodrecendo as pessoas, nem a AIDS pra mim é pior” (G5P26).*

A busca de quatro participantes (gênero masculino) por informações sobre o HTLV-1, foi realizada na internet, conforme demonstrado pelas falas:

*“[...] curioso como eu sou, fui procurar na internet para saber realmente o que era isso” (G10P35); “Logo quando eu soube fui para a internet, li muitas matérias sobre HTLV, inclusive tinha muitas matérias de Dr. Galvão” (G3P11); “Fui consultar a internet pelas informações dadas, pela desinformação que causava, né? ” (G4P16); “[...] procurei no tablet para saber o que era a doença e aí achei” (G4P17).*

Outro local para a busca de informações e tratamento para a mielopatia associada ao HTLV-1 foram os centros de referência, constituídos de hospitais públicos e ambulatórios docentes de instituição de ensino, onde grupos de pesquisas estudam essa temática:

*“Eu tive muita infecção, mas eu fui feliz, quando eu estive no SARAH aprendi extrair a urina de 6 em 6 horas (cateterismo), então a partir daí eu comecei a melhorar” (G1P3); “Comecei a sentir algumas coisas na urina, aí vim para aqui no centro de HTLV, aí comecei nessa luta” (G2P6); “No início eu fiquei um*

*pouco assustado, mas depois que eu cheguei aqui na Bahiana mudou completamente a minha maneira de pensar, entendeu? ” (G4P16); “Peguei fui começar a fazer tratamento lá, aí a psicóloga me explicou o que era e tudo e fui para o ADAB” (G4P14); “O SARAH me orientou muito bem, foi ótimo, quando eu saí do SARAH vim direto para aqui, fiz a fisioterapia aqui [...], mas o meu acompanhamento bom foi no SARAH e aqui na Bahiana” (G2P6). “Eu busquei ajuda, busquei tratamento e com o conhecimento do tratamento aí melhorei muita coisa, e hoje minha qualidade de vida melhorou bastante” (G2P7).*

O diagnóstico de uma doença crônico-degenerativa como a mielopatia associada ao HTLV-1, gera sentimentos permeados por medo e por expectativas em relação à evolução da doença. Das narrativas, emergiram: (1) problemas conjugais; (2) perdas financeiras; (3) perdas da capacidade produtiva; (4) necessidade de apoio familiar; (5) medo da reação social; (6) medo de quedas; (7) acolhimento da equipe de saúde e; (8) esperança com o tratamento e insatisfação com as pesquisas.

Para sete entrevistados, problemas conjugais se associaram a indiferença, separação de corpos e separação conjugal, evocando sentimentos de solidão, tristeza e desamparo:

*“Eu descobri em 2001, foi justamente nessa época que eu me separei [...], mas o impacto maior não foi eu saber da doença é porque a partir disso aí veio a separação [pausa, choro e silêncio]” (G2P7); “Porque o meu foi contraído pelo meu marido; ele separou, ele voltou para dentro de casa, mas é assim ele lá e eu cá, eu não tenho apoio. ” (G2P6); “E aí nós dois separamos de quarto, durmo na cama de solteiro, eu precisava de uma pessoa que me abraçasse, que conversasse comigo, mas relacionamento conjugal não está ocorrendo, depois de 77 anos de idade e 44 anos de casado não está se encaixando.” (G2P6).*

Perdas financeiras advindas da mielopatia associada ao HTLV-1 ficou evidenciada na fala de uma participante que teve diminuição do poder aquisitivo em virtude de aposentaria precoce:

*“Eu acho que o trabalho era a alegria que eu tinha trabalho, sem trabalho me tirou o chão, a aposentadoria é pouca diante do que eu ganhava, eu ganhava muito mais” (G7P33).*

Perda da capacidade produtiva é apontada por uma entrevistada que sofreu readaptação em uma escola na qual lecionava, pela falta de condições de realizar as mesmas tarefas:

*“[...] foi um baque quando o perito do INSS falou que ia me mandar para uma readaptação no setor administrativo, que eu não iria mais lecionar” (G8P14).*

O apoio da família é crucial para a evolução satisfatória da doença. Oito narrativas apontam para familiares que deram total apoio e como essa atitude, minimizou o sofrimento e os encorajou a lutar contra a doença.

*“[...] eu tenho uma filha maravilhosa, tive uma amiga que é mais que uma amiga, foi que me ajudou muito, eu chegava aqui caindo” (G1P4); “[...] hoje minha qualidade de vida melhorou bastante e como eu tenho uma família que me dá um suporte, tenho filhas, isso ai ajuda bastante” (G2P2); “[...] minha esposa é maravilhosa, cuida bem de mim, eu não tenho o que reclamar” (G3P1); “[...] os meus parentes me ajudaram, principalmente minha esposa, aí eu fiquei mais forte” (G3P2); “A família ficou tudo me dando apoio” (G3P3); “Minha esposa é muito compreensiva, minha família, meu filho é o que me faz conviver na boa” (G4P3); “[...] minha mãe como é uma cristã, sempre incentivando a gente, conversando, eu me abri com ela e com minha esposa também, hoje todo mundo da minha família ninguém fala nada, eu vou à casa deles, eles vem na minha casa” (G5P2);*

O medo da reação das pessoas, ao tomar conhecimento do diagnóstico da infecção pelo HTLV-1 foi mencionado por 10 participantes, que temem sofrer o preconceito e também comentam sobre o seu auto-preconceito:

*“[...] discriminação ainda não tive não, mas eu tenho uma amiga, quando ela soube que eu estava, ela se afastou de mim, não quis mais saber, ficou muito tempo afastado, hoje ela fala, mas não é como era antes.” (G1P3); “[...] eu preferi não expor a minha vida para ninguém, está entre eu e minha esposa” (G3P11); “[...] eu moro na ilha, eu vou à casa de uma amiga, converso, mas não falo porque eu não sei como ela vai reagir” (G5P6); “As pessoas de um modo geral tem preconceito de tudo: social, racial, cultural e por conta desse preconceito eu ainda não consigo me expor como eles se expõem, eu tenho*

*medo do preconceito, eu não quero passar por isso, porque eu sei que se as pessoas ficarem com preconceito comigo eu vou sofrer, e aí é que minha imunidade vai baixar” (G10P29); “Mas eu acho que o preconceito vem da gente, porque esses apelidos tem em todo lugar, capenga, aleijado, não chego a me abater” (G10P17).*

O medo de quedas provoca, em cinco participantes, um comportamento social mais retraído e também diminuição da capacidade de realizar atividades laborativas como anteriormente:

*“[...] tem motorista que tem uma cara desse tamanho e aí eu já fico com medo de queda, já fico me tremendo” (G4P19); “Porque as calçadas tudo quebrada, a gente pode escorregar (G1P5); “Tive de sair do trabalho porque não estava aguentando mais por causa das quedas, tomava muita queda” (G1P3).*

O acolhimento da equipe de fisioterapia do programa de exercícios domiciliares foi percebido de forma positiva por vinte participantes, o que os levou a ter maior motivação para realizá-lo. Se sentiram incluídos, puderam ser ouvidos e a fisioterapia se torna um espaço terapêutico e social:

*“A distância não importa entendeu, o importante é o carinho que vocês dão pra gente” (G9P34); “A fisioterapia aqui, passa assim um ânimo, uma força, um fortalecimento, um carinho para nós, elas são ótimas [...] me pegam na mão, me pegam no braço, não vejo me largar para ir lavar a mão com nojo” (G2P6); “O incentivo do pessoal aqui foi demais, a humanidade, eu não tenho como falar todo bem que o pessoal fez para mim, então isso foi me ajudando [...] Eu tenho a agradecer muito, porque vocês tem nos dado essa esperança”(G10P29); “[...] vocês aqui são diferentes quanto mais a gente se sente para baixo, mais vocês colocam a gente para cima, beija, abraça, conversa né, eu sinto falta de vocês, [...] vocês abraça a gente, a gente sente o calor, aquele carinho” (G10P3).*

Dez participantes apresentaram sentimentos de esperança, com a realização das pesquisas e os tratamentos propostos. Referem melhora da autonomia, se libertam

dos dispositivos de apoio, melhora do equilíbrio, da autoestima, da força muscular. Tudo isto é percebido como motivação e alegria de viver:

*“Manter o equilíbrio, [...] tenho certeza que de acordo com os ensinamentos e orientações que a tendência é melhorar mesmo” (G1P2); “Melhorar nas dores, na fraqueza” (G2P3); “Que eu tenha mais coragem, porque tenho pouca, ânimo para fazer as coisas” (G3P4); “Eu espero melhorar, que venha me trazer mais ânimo de viver, eu já estou perdendo a alegria, que eu me liberte desta bengala, que eu volte a andar melhor, que eu não fique tanto dependendo dela e de minha filha também [...] Acho que vai mudar muito nossa autoestima, porque a gente tendo o acompanhamento, assim das pessoas que tem interesse em a gente fazer a fisioterapia, a gente melhora” (G1P5); “Espero que meus movimentos melhorem, vim para cá confiante, estou aqui há uma semana, estou me sentindo muito melhor. Espero ficar atualizada” (G7P1).*

Em contrapartida, uma entrevistada explanou sua insatisfação por não receber *feedback* das pesquisas realizadas anteriormente:

*“Eu gostaria também, eu prefiro, porque nós passamos por um monte de exercícios e não retornam para agente. [...] Eu acho interessante porque agente fica sabendo, apenas se sentindo como cobaia” (G4P19).*

### 5.3 Práticas

A categoria **práticas** se refere à elaboração de estratégias para resolver um problema específico, como a mielopatia associada ao HTLV-1. Essa categoria compreendeu quatro subcategorias: (1) atividades de vida diária; (2) atividades de lazer; (3) atividades religiosas; e (4) tratamento.

Na subcategoria atividades de vida diária, relatos de doze participantes referiram prática de atividades domésticas, realizadas para manutenção da residência onde moram, como limpeza, fazer comida, cuidar dos filhos, de plantas e cachorro. Estas atividades são desempenhadas com ou sem apoio e traz uma sensação de autonomia e bem-estar.

*“Meu dia é dentro de casa, eu trabalho, eu faço comida, eu faço tudo, sentada num banquinho eu faço tudo, dentro de casa, eu varo casa, eu passo pano molhado, eu lavo banheiro” (EP6); “Acordo, vou fazer café, faço minha atividade, minha fisioterapia que faço em casa, lavo banheiro, limpo quintal, faço comida, faço de tudo, tenho um filho de 4 anos, jogo bola, ando de bicicleta, tenho um cachorro, tenho um pé de acerola grande. Vou para o mercado, faço compras, faço tudo”. (EP34); “Acordo, tomo meu café, lavo, passo, faço tudo em casa, agora eu faço por etapa, dou faxina sozinha, arrasto cama, ai lavo um banheiro” (EP37).*

Em contrapartida, dois entrevistados moram sozinhos e contratam funcionários para a realização dessas atividades, não só pela incapacidade provocada pela doença, mas também por não gostarem de realizar esse tipo de atividade do lar:

*“Levanto, tomo café, algumas vezes vou para o computador, às vezes eu saio para resolver algum problema, almoço na rua, assisto televisão, fico no computador, moro só, não faço nada disso. Não gosto muito e porque não tenho mais condição (atividades domésticas)” (EP35); “Eu sou aposentado. Não faço nada. Moro sozinho. Tenho uma pessoa que faz a comida, limpa a casa e tudo mais” (EP36).*

Esses entrevistados também relataram preferir ir à rua, seja para complementar a renda mensal, seja para resolver algum problema ou ir ao supermercado:

*“Às vezes eu saio, faço alguma coisa para complementar o meu salário, gosto de ficar mais na rua, não gosto de ficar mais em casa, se ficar em casa só fica pensando em besteira, nessa agonia. Nunca me casei” (EP35); “A coisa que mais faço é ir ao mercado. Toda vez que faço alongamento aí vou ao mercado, porque para mim é uma fisioterapia”. (EP36).*

Uma das dificuldades explicitadas por seis participantes para a realização das atividades de vida diária foi a dificuldade com o transporte coletivo, que interfere na adesão ao programa de exercícios domiciliares:

*“Para mim vai ser o transporte, porque o transporte é difícil”. (G1P10); “[...] Meu problema é a condução, moro no Lobato e ainda não consigo pegar o transporte” (G5P22); “Além de*

*andar com dificuldade, eu tenho que andar com uma sombrinha, pular na água, eu mesma quando está chovendo eu nem imagino sair para vir para aqui, porque é uma dificuldade para a gente vir” (G1P5).*

Na subcategoria atividades de lazer, os relatos dos participantes foram bastante diversificados, emergindo as características: (1) esportes, (2) cultura e (3) entretenimento.

Com relação aos esportes, foi identificado que dois participantes gostam de andar de bicicleta e que outro entrevistado pratica surf e natação:

*“Eu saio com meus filhos, ando de bicicleta, levo meu filho e tudo de bicicleta” (EP17); “Minha diversão é mais a praia, vou nado, levo meu filho para nadar, às vezes surfo” (E4T).*

Quanto às atividades de lazer voltadas para a cultura, foi citada por uma entrevistada a sua participação no carnaval, no São João, dançando e sambando. Duas participantes referiram fazer artesanatos e um entrevistado relatou viajar para o interior:

*“Vou para a praia, saio no carnaval, vou pra noites para dançar, eu procuro me divertir, eu viajo São João, eu danço forró, eu sambo” (EP28); “Ah, eu gosto de fazer ponto de cruz” (EP6); “Às vezes eu vou fazer fuxico, as vezes vou na máquina, costuro, emendo, vou emendar retalho” (EP37); “Viajo para o interior” (EP12).*

Os entretenimentos fazem parte do arsenal das práticas de lazer de modo diverso. Envolvem desde leitura, uso de computador e celular (um), ir ao shopping (dois), ir ao cinema (quatro), ir ao zoológico (dois), ir ao parque (uma), ir ao restaurante (uma), ir a aniversários (uma), ir a shows (duas). Os participantes com maior incapacidade preferem realizar atividades em casa ou onde possam ficar mais tranquilos, sem multidões, com menor risco de quedas:

*“Uma vez ou outra tem uma coisa para ler, posso ter um filme para assistir, quem tem Zap, e computador não tem solidão não” (EP7); “Hoje em dia mesmo, não dá mais para sair não,*

*assisto futebol, alguns filmes e tenho uns bagulhos velhos lá que eu fico consertando” (EP36); “Todo fim de semana, graças a Deus, eu tento sair. A gente vai ao zoológico, a gente vai ao shopping, no cinema ” (EP17); “A gente sai com minha filha, vai para o parque, leva ela no zoológico vai para restaurantes, cinema, shopping, vou para aniversários, festa, tudo, tudo”. (EP28).*

Por outro lado, foi comentado por uma participante, com a doença em fase avançada, que a fisioterapia seria a única possibilidade de sair de casa, seu único divertimento:

*“Porque o único dia que eu saio de casa é quando eu venho para a fisioterapia, se eu não vier para aqui eu fico no quarto, eu não saio do quarto para nada” (G7P32).*

A subcategoria atividades religiosas foram citadas como uma das estratégias e práticas para lidar com a doença e foram descritas como: (1) ir á igreja, (2) orações, (3) pregar e (4) consulta ao Orixá.

Ir à igreja foi citado por nove entrevistados, como prática religiosa, independente da religião, sendo um espaço de socialização e exercício da fé:

*“Eu sou evangélica, vou à igreja, faço parte da MCA que são mulheres cristãs em ação, todos os domingos de manhã, eu vou para a igreja” (EP2); “Eu gosto muito de ir para a igreja” (EP6); “Eu sou adventista há treze anos e vou sempre a igreja graças a Deus, domingo, sábado e quarta” (EP3); “Como ontem foi domingo, eu fui para a igreja” (EP1).*

As orações, forma de entrar em contato com o divino, figuram entre as práticas religiosas, sendo citada por duas entrevistadas:

*“Acordo, faço minhas orações” (EP37); “ler a palavra de Deus” (EP5).*

O ato de pregar, foi comentado por cinco participantes, testemunha de Jeová e evangélicos, que exercitam sua fé pregando:



*“[...] como eu sou testemunha de Jeová, saio, prego” (G9P1);  
“Sou evangélico, inclusive prego o evangelho” (G3P11).*

Uma das participantes, mãe de terreiro de Candomblé, que busca socorrer a comunidade, procurou ajuda através de Consulta ao seu Orixá, para buscar seu diagnóstico e tratamento:

*“Tenho terreiro de candomblé [...] Meu Orixá me mandou procurar um médico de cabeça, ele não sabe falar. Há 8 anos ele vem tentando me falar sobre isso, colocar na minha cabeça. ” (G6P2).*

A subcategoria tratamento acena para os resultados obtidos com a realização dos exercícios domiciliares que fazem parte da cartilha, motivo para a não realização desses e preferência em realizar o tratamento fisioterapêutico no ambulatório em vez de fazê-lo em casa, sendo relatados através das características: (1) melhora na autonomia, (2) melhora da funcionalidade, (3) melhora da autoestima, (4) falta de disciplina e (5) preferência pelo tratamento ambulatorial.

Foi observada na fala de seis participantes a melhora da autonomia, inclusive para viajar sozinho:

*“[...] estou me sentindo mais disposto, eu mesmo saio, já fui a Feira de Santana sozinho, agradeço a Deus” (G9P12); “[...] quando eu faço fisioterapia eu me sinto mais fortalecida, mas animada, né, porque, é assim uma esperança de que aquela fisioterapia não vai me deixar boa, mas vai me deixar bem melhor” (G1P2); “Melhorei, estou ajudando na cozinha, limpo as coisas, me abaixo” (G8P13); “Me ajudou muito, tenho uma vida praticamente normal” (G10P28).*

Três participantes comentaram também mais autonomia para realizar os exercícios da cartilha, por não precisar mais de ajuda para realizá-los:

*“Não precisa de ninguém não, eu faço só” (G10P34); “Não precisa de fisioterapeuta não [...] faço dia sim, dia não” (G10P17); “Para mim tanto faz” (G10P1).*

A melhora da funcionalidade, após a prática dos exercícios domiciliares foi percebida por quatorze participantes como positiva, evidenciada pela ausência de alguns sintomas e ampliação da agilidade:

*“Melhorei bastante porque eu sentia dores no joelho e na lombar e depois de fazer os exercícios com mais regularidade, desapareceram essas dores e até hoje não sinto mais dor nenhuma” (G10P17); “Quando eu faço, eu sinto que tem uma melhora, para mim é importante, é tudo, é tudo. A minha melhora maior é devido aos exercícios” (G4P19); “Faço as mesmas coisas que eu fazia antes, a diferença é que quando a gente está bem, está alongada, consegue fazer com mais agilidade” (G8P14).*

A melhora da autoestima ficou demonstrada pela melhora do ânimo, da vaidade, do interesse em fazer as coisas e aprender a lidar de frente com os problemas:

*“Quando eu cheguei aqui, com um mês, eu já senti a melhora muito forte mesmo, voltei a dançar, então isso já elevou minha autoestima, porque antes eu já estava perdendo o ânimo de me arrumar, a vaidade” (G10P28); “Ajudou, me melhorou, aquela primeira palestra que a senhora deu, melhorei no tratamento, ajuda a gente aprender a viver, a lidar com os problemas na vida, em tudo” (G8P14); “Melhorei, passei a ter mais interesse de fazer as coisas, porque antes eu só queria ficar deitada” (G8P13).*

A falta de disciplina para a realização dos exercícios domiciliares é norteadada, segundo quatro participantes por preguiça, comodismo e problemas em várias dimensões:

*“É preguiça, é comodismo, é problemas emocionais, é problemas familiares, é problemas religiosos, é problemas econômicos, na verdade, tudo influencia. Só que infelizmente a nossa parte, o que a gente tem que fazer, que seria o maior beneficiado, a gente nunca faz, porque se dependesse desse trabalho que foi feito e está sendo feito pelo pessoal de fisioterapia, ninguém estava mais de bengala na mão. Essa é a realidade que a gente tem que reconhecer. ” (EP7) “Tem um pouco de preguiça” (G11P9).*

Dez participantes explicam que, apesar de se considerarem bem orientados pela equipe de fisioterapia, fazer os exercícios acompanhados pelo fisioterapeuta gera maior segurança de que estejam fazendo de forma correta. Além disso, eles também sugerem que a Fisioterapia em grupo, é um espaço de socialização, encontro, acolhimento, inclusão e amorosidade, ainda que para alguns entrevistados, existiram muitas dificuldades no deslocamento de casa para chegar à clínica:

*“Aqui e em casa, se possível nos dois lugares, aqui é bom porque a gente tem a orientação delas” (G11P9); “[...] eu faço, mas eu acho que na presença do fisioterapeuta é bem melhor” (G7P5); “[...] a fisioterapia eu acho bom, mas realmente fazendo aqui a gente sente melhor, porque tem as pessoas para corrigir, Incentivar a gente [...] faria sozinho, mas eu quero vir para cá também, porque incentiva mais” (G9P12); “[...] depois que eu comecei aqui eu melhorei muito, muito mesmo e eu faço os exercícios da fisioterapia e faço até mais um pouquinho [...] Aqui não tem como a pessoa ficar dispersa, não tem como não desenvolver a atividade” (G10P28); “Eu acho que aqui você tem mais a motivação e aqui a gente tá vendo os colegas, queira ou não queira, cria um vínculo, é tipo uma família” (EP17); “Não é só o exercício físico, também é o mental, porque está vendo aquelas pessoas que são vocês que a gente ama [...] Não foi difícil fazer em casa sozinha, porque eu fui muito bem preparada aqui, agora o que acontece é que tem dia que dá preguiça, principalmente quando está fazendo frio” (EP5); “Eu prefiro fazer aqui, tem as meninas, você conversa, você conta uma piada, você se distrai, você trabalha o corpo e a mente [...] É porque eu moro só, eu só tenho a televisão e uns peixinhos” (EP36).*

## 6 DISCUSSÃO

Este estudo descritivo qualitativo permitiu conhecer aspectos multidimensionais da condição de saúde imposta pela mielopatia associada ao HTLV-1 ou paraparesia espástica tropical. Ao escutar os participantes nos grupos focais e entrevistas individuais, foi possível perceber sinais, sintomas, significados e atitudes frente ao problema que podem contribuir com a identificação das necessidades das pessoas acometidas e aperfeiçoar intervenções preventivas, terapêuticas e reabilitativas que atendam aos anseios dos acometidos.

As características sociodemográficas dos participantes são semelhantes às encontradas em estudos anteriores, nos quais a maior parte das amostras são compostas por mulheres, provavelmente contaminadas por via sexual ou por transfusões sanguíneas<sup>(2,3)</sup>. Também se confirmou que a população mais atingida pelo problema tem baixa escolaridade e baixo nível socioeconômico, afrodescendência e estado civil casado<sup>(4)</sup>. Em relação à idade, a maior parte da amostra é formada por adultos de meia idade, o que sugere um período de latência do vírus por algumas décadas<sup>(6)</sup>.

O tempo médio de manifestações clínicas variou de meses a décadas, porém a maior parte da amostra refere sintomas com mais de dez anos de diagnóstico, como tem sido encontrado em estudos prévios<sup>(4)</sup>. Uso de dispositivos para auxílio da marcha esteve presente em quase metade dos participantes. Este dado expressa grande incapacidade funcional como vem sendo descrito em diversos estudos<sup>(12,74)</sup>.

Apesar desta incapacidade, a maioria dos entrevistados não realizava fisioterapia, o que é similar ao estudo de Fachinette e colaboradores<sup>(10)</sup>. A dificuldade de acesso aos serviços gratuitos de fisioterapia, em função da falta de políticas públicas no SUS voltadas para o enfrentamento dessa doença, mantém invisibilidade dessa população frente aos gestores do sistema. Os benefícios dos programas de reabilitação para esta população são evidentes<sup>(9-11)</sup>, porém dificuldades de locomoção, baixo nível socioeconômico, de escolaridade e ausência de políticas de saúde específicas limitam sua ampla aplicação. Este fato confirma a relevância de

protocolos domiciliares para esta população, enquanto não são alcançadas as metas de cuidado.

O sintoma mais referido foi a dor, estando presente diariamente, principalmente em região dorso-lombar e membros inferiores, que se exacerba quando o corpo é mantido em uma mesma postura por tempo prolongado e após esforços físicos<sup>(7,8)</sup>. Estudos realizados no Brasil evidenciaram elevado acometimento pela sintomatologia dolorosa em pacientes com HAM/TSP com estas mesmas características<sup>(151-153)</sup>. A dor é a principal queixa dos acometidos e provoca perda importante da qualidade de vida<sup>(168)</sup>.

Disfunções do assoalho pélvico foi o segundo sintoma mais relatado pelos participantes, principalmente pelas mulheres. Esses sintomas se caracterizam como um dos primeiros da HAM/TSP<sup>(168)</sup>. Disfunções miccionais como noctúria, urgência, disúria, hesitação e força para urinar, sensação de esvaziamento incompleto e incontinência urinária, têm sido igualmente encontrado em outros estudos<sup>(166)</sup>. Trata-se de uma situação que interfere no convívio na vida social, pois perda da urina, odor desagradável e necessidade de absorventes, denuncia a fragilidade dessas pessoas. Além disso, a necessidade urgente de urinar várias vezes à noite, interfere na qualidade do sono e prejudica o desempenho sexual, o autocuidado e a disposição para realizar diversas atividades, diminuindo a autoestima e a autoconfiança<sup>(170)</sup>.

Fraqueza nas pernas, perda de equilíbrio e quedas foram também citados como sintomas frequentes. Vários estudos apontam que os sintomas motores são caracterizados pela diminuição da força em membros inferiores e consequentes distúrbios de marcha<sup>(7)</sup>. A prevalência elevada do número de quedas, em que quase metade dos participantes, que apresentou duas ou mais quedas no último ano, corrobora com estudos prévios que revelam quedas reincidentes<sup>(158)</sup>. Muitas vítimas dessa doença dependem de outras pessoas em atividades básicas como higiene, locomoção e alimentação<sup>(74)</sup>. O risco de quedas é um problema de saúde pública porque suas consequências trazem grande sofrimento e aumento dos gastos com cirurgias e internamento<sup>(159)</sup>.

Dermatoses têm sido documentadas com uma frequência elevada em sintomáticos<sup>(160)</sup> e assintomáticos<sup>(161)</sup>. O diagnóstico de HTLV-1 associado à dermatite infecciosa, evidenciam elevado risco para o desenvolvimento de HAM/TSP<sup>(8)</sup>. Entretanto, outras manifestações dermatológicas são encontradas nessa população como a candidíase genital associada, na maioria das vezes, à incontinência urinária<sup>(162)</sup>.

A associação entre manifestações oculares e pessoas infectadas pelo HTLV-1, vem sendo também descritas<sup>(163)</sup>. Em função da prevalência dessas manifestações, faz-se necessário incluir exames oftalmológicos no paciente com suspeita de HTLV-1.

A descoberta da doença se deu através da doação de sangue, dos exames pré-natais, exame do parceiro sexual, exames de rotinas e perda da funcionalidade. Estes achados apontam para a necessidade de inclusão de exames ELISA na rotina da assistência básica, para a detecção precoce do problema em áreas endêmicas, como Salvador<sup>(5)</sup>. Bancos de sangue têm sido o principal local de detecção, graças à Portaria Nº 1376 do Ministério da Saúde<sup>(40)</sup>.

O elevado custo dos testes é um fator limitante para o rastreamento em países economicamente desfavorecidos. O problema dos custos explica a diferença de detecção precoce entre países ricos como o Japão, Canadá, França, Suécia, Dinamarca, Grécia, Portugal, Inglaterra, Escócia e Estados Unidos; frente aos dados do Brasil e de outros países da América Latina como Peru, Uruguai, Venezuela, Argentina, Colômbia e ilhas caribenhas. Situação pior acontece na África<sup>(35)</sup>. Vale ressaltar que no Brasil ainda não é obrigatório no pré-natal a triagem para o HTLV-1. Estudo realizado no Japão evidenciou que mediante ações de políticas públicas, com a inserção de testagem sorológica em gestantes e interrupção da amamentação de soropositivas, gerou redução da transmissão vertical de 20 para 3%<sup>(167)</sup>.

Transtornos mentais menores foram observados e envolveram angústia, medo, depressão, ansiedade, revolta, tristeza, menos valia, isolamento e impotência face à progressão da doença e à perda de capacidade para o trabalho e o lazer. Já a reação ao diagnóstico provocou sentimentos de indiferença, tristeza, negação,

desejo de morte e aceitação. Estes sentimentos correspondem às fases do luto descritas por Elizabete Klubber Ross<sup>(165)</sup>, nos seus estudos sobre a morte, com pacientes terminais com diagnóstico de cancer. Apesar dos participantes do presente estudo não estarem vivenciando a finitude, o luto é um processo necessário e fundamental para preencher o vazio deixado pelo diagnóstico de uma doença crônica. Através do luto, o paciente chega à aceitação, fazendo com que descubra, nele mesmo, forças antes desconhecidas. A aceitação da doença não acontece imediatamente após o diagnóstico. No início ocorre uma negação temporária que evolui para a raiva. Nestes dois primeiros momentos é difícil adesão aos tratamentos. Na terceira fase, costuma ocorrer uma busca pelo milagre, o que leva muitos à busca do apoio religioso e ao tratamento, onde a esperança ascende. Após a decepção com a barganha, quando a cura não vem, começa a se instalar a depressão e uma aceitação passiva, para somente depois, se instalar a aceitação pacífica que ocorre após décadas, quando os pacientes se tornam mais aderentes aos programas terapêuticos<sup>(34)</sup>.

Equipes multidisciplinares devem ser treinadas em teoria e prática para o cuidado específico com aspectos psicológicos em infectados pelo HTLV. A notícia de uma doença crônica degenerativa tem significados pessoais e, portanto, gera respostas emocionais diversas. O enfrentamento da doença deve ser abordado no modelo biopsicossocioespiritual recomendado pela OMS<sup>(166)</sup>, por equipe consciente dos estágios psicológicos esperados frente ao diagnóstico e que saibam orientar, para a minimização de reações negativas<sup>(34)</sup>.

No presente estudo, observou-se que nenhum dos entrevistados conhecia o HTLV-1 no momento em que receberam o diagnóstico e vários confundem com a infecção pelo HIV<sup>(2)</sup>. Profissionais de saúde e a sociedade em geral têm profundo desconhecimento da infecção pelo HTLV, trazendo implicações tanto para o diagnóstico como para a prática assistencial. O fato de apenas 1 a 5% dos infectados desenvolverem sintomas, dificulta a implementação de políticas públicas voltadas para essa população e perpetua a contaminação por desconhecimento<sup>(8)</sup>. Além disso, a falta de tratamento específico reforça a necessidade de prevenção. O HTLV é um vírus “invisível” e sua disseminação ocorre silenciosamente em grande proporção, na população<sup>(34)</sup>.

A criação da internet favoreceu a alfabetização em saúde<sup>(167)</sup>. Entretanto, ainda é grande o número de *websites* que não garantem qualidade das informações. Pouco conteúdo encontra-se disponível sobre o assunto. Dentre os soropositivos para o HTLV-1, mais preocupados, que costumam buscar informações, mesmo sabendo da não existência de medicação para o tratamento, a internet ajuda na adesão ao tratamento paliativo. Centros de saúde são procurados na esperança de encontrar outros tratamentos mais eficazes e de que um dia se descubra a cura<sup>(88)</sup>. Em Salvador, cidade com maior soroprevalência no país, existem três centros de referência para o HTLV-1, sendo dois ligados a Instituições de Ensino de Superior, onde são realizadas pesquisa e assistência pelo SUS e uma rede de hospital federal de reabilitação, que recebe os soropositivos para o HTLV-1. Esses locais atuam de forma multidisciplinar, informando, realizando consultas, exames, tratamento e reabilitação. Nestes centros de referência, pessoas com HAM/TSP são treinadas para o autocuidado, especialmente para o uso de auxiliares de marcha e cateterismo. Porém, muito se precisa avançar na definição de protocolos seguros e efetivos no alívio de sinais e sintomas.

Dentre os medos e as expectativas das pessoas (con)vivendo com a mielopatia associada ao HTLV-1, destacam-se problemas conjugais, perdas financeiras, perdas da capacidade produtiva, necessidade de apoio familiar, medo da reação das pessoas, medo de quedas, acolhimento da equipe de saúde, e contradição entre esperança e insatisfação com pesquisas.

Por ser uma doença de transmissão sexual, a relação conjugal é frequentemente afetada. Ocorre sofrimento frente a traição sofrida por relações extraconjugais do parceiro e falta de estímulo para procurar novos parceiros para evitar infecção de outras pessoas. Perda de libido, hipersensibilidade perineal, vaginismo, hipertonia do assoalho pélvico, provocadas por alterações neuromotoras, prejudicam as atividades sexuais e o prazer<sup>(157)</sup>. Além disso, é comum a menopausa precoce nas mulheres infectadas<sup>(155)</sup>. Este cenário complexo provoca redução da qualidade de vida. Ações socioeducativas são fundamentais para a prática de sexo protegido e redução de número de parceiros sexuais que aumentam os riscos de contaminação.



Outro fator envolvido com doenças crônicas é o comprometimento dos recursos financeiros dos pacientes e de suas famílias. A transferência da condição de trabalhador produtivo para a de aposentado, provoca grande redução salarial e queda no padrão social<sup>(168)</sup>. Muitas vezes, os mais afetados são justamente os provedores da família, o que gera necessidade de mudanças nos papéis sociais. Além de deixar de prover, muitas vezes, pessoas sintomáticas passam a uma condição de dependência e vulnerabilidade<sup>(12)</sup>. Assim, a dependência de acompanhantes e aumento de gastos com fraldas, transportes e exames, associada à redução da receita, exige profundos rearranjos familiares e diminui o poder aquisitivo de todos os envolvidos.

Impactos causados pelas alterações sensoriais, motoras e as respostas autonômicas induzidas pelo HAM/TSP não resultam apenas na falta de independência e de autonomia nesses indivíduos, também causam uma alteração importante na vida em comunidade, nas atividades de lazer, no trabalho e no estudo<sup>(88)</sup>. Perda de dias no trabalho, licenças médicas e aposentadoria precoce geram elevados custos para toda a sociedade. O sujeito também se sente inútil para contribuir socialmente, sente vergonha e medo de incomodar, o que gera grande sofrimento e exclusão social.

As famílias contemporâneas vêm passando por grandes modificações na sua composição<sup>(168)</sup>. Elas são a principal fonte de apoio para as pessoas soropositivas para o HTLV-1. É no seio familiar que buscam apoio, segurança, afeto e respeito, que são elementos fundamentais para melhores formas de enfrentamento. A necessária investigação sorológica de outros membros da família, expõe segredos e a vida do infectado, o que leva muitas vezes a um angustiante processo de desarticulação familiar. No presente estudo observou-se a presença do apoio familiar, principalmente das mães e esposas na maioria das narrativas, entretanto em alguns casos, o apoio veio de pessoas estranhas.

O medo de ser abandonado e discriminado se inicia na família e se estende para amigos, colegas de trabalho e até profissionais de saúde<sup>(158)</sup>. Muito dos infectados preferem esconder o próprio diagnóstico para evitar reações de afastamento. Mas o próprio infectado acaba preferindo o autoisolamento, mais sofrimento e

depressão<sup>(34)</sup>. A imagem que o paciente tem de si próprio é a de uma pessoa deficiente e incapaz, que se tornou um incômodo para a família, gerando frequentemente sentimentos de inutilidade, tristeza e mesmo rejeição ao próprio corpo, de si mesmo como ser humano. Atenção da equipe com os aspectos psicológicos é essencial.

Outra frequente preocupação está associada aos distúrbios da marcha, fraqueza, enrijecimento dos membros inferiores e comprometimento do equilíbrio dinâmico, com consequentes e frequentes quedas<sup>(74)</sup>. Este quadro leva à necessidade de auxílios de apoio para a locomoção como bengalas, andadores e, no estágio final, da cadeira de rodas e à total dependência de cuidados alheios<sup>(159)</sup>. Este medo reduz as atividades recreativas e desportivas levando à inatividade física e aumentando o risco de comorbidades<sup>(158)</sup>.

A equipe multidisciplinar de saúde precisa conhecer todos os aspectos que permeiam o processo de adoecimento relacionado ao HTLV, sendo fundamental para esclarecer dúvidas, incentivar ações e apoiar tanto o infectado como seus familiares<sup>(169)</sup>. Esta equipe precisa garantir a integralidade da assistência a saúde, centrada no indivíduo e com ações voltadas para solucionar o seu problema, em todas as esferas, desde atos preventivos, curativos, individuais e coletivos.

A esperança de um dia encontrar a cura para a mielopatia se fez presente nas falas dos participantes. Entretanto, muitos se questionaram sobre o por que da AIDS ter tido tanta atenção por parte dos poderes públicos e o HTLV não. Esta discrepância aponta para a discriminação socioeconômica presente na cultura brasileira<sup>(34)</sup>.

Foi relatado por uma participante a necessidade de retorno dos resultados das pesquisas realizadas. Esse assunto foi foco de uma revisão recente da Declaração de Helsinque, realizada pela Associação Médica Mundial. Trata-se da inserção de um parágrafo específico sobre a garantia do acesso aos benefícios produzidos, após o encerramento do estudo<sup>(171)</sup>. Existe pouca atenção com a devolução dos resultados da pesquisa. Vale ressaltar que no Centro Multidisciplinar de HTLV, onde foi realizada a pesquisa, tem a prática de dar devolutiva nos seminários semestrais abertos, com participação de toda equipe interdisciplinar.

A dificuldade com a acessibilidade urbana no município de Salvador acrescenta um complicador para esta população. Dificuldades com transportes públicos e com o acesso aos serviços no em torno das moradias desta população de baixo nível socioeconômico, limitam a participação social. Vale ressaltar que contrariamente aos achados anteriores<sup>(75)</sup>, dois entrevistados da presente investigação apontaram que ir à rua é uma forma de espairer e de aliviar a solidão, apesar das dificuldades. Do mesmo modo, alguns relataram que ter que ir ao Centro de HTLV era um estímulo para se sentirem participantes dos contextos sociais.

O lazer é um direito social previsto na Constituição Brasileira, na Política Nacional de Promoção à Saúde e em outros documentos oficiais como a Declaração Universal dos Direitos Humanos e da Organização Mundial de Saúde. Estes documentos imputam a relevância do lazer<sup>(171)</sup>. Infelizmente como a infecção provocada pelo HTLV ainda é considerada uma doença negligenciada no Brasil, existe uma lacuna nesta temática. Infectados têm muitas dificuldades para conviver com esta condição, ainda mais pela privação do lazer imposta por uma sociedade não inclusiva.

Os conteúdos do lazer são diversos e incluem imagens, emoções e sentimentos; informações objetivas e racionais; manipulação de objetos e materiais, como o artesanato; práticas de exercícios e esportes; e turismo que busca novas paisagens e novas pessoas e costumes, chamados de “quebra de rotina”<sup>(172)</sup>. A manutenção da saúde pela prática das atividades de lazer é imprescindível, pois estimulam o desenvolvimento cognitivo, diminuem fatores de riscos para diversas doenças e incentivam as relações sociais ao longo da vida. Lazer é fundamental para a qualidade de vida.

Também é evidente como a prática espiritual afeta a saúde de pessoas com HTLV. Embora a diversidade religiosa existente no Brasil demonstre que o país se tornou laico, a busca por um sentido para vivências práticas são fundamentais para o enfrentamento de problemas de saúde. A espiritualidade faz parte da constituição de todos os homens, independente de qualquer experiência religiosa<sup>(173)</sup>. Pessoas de baixo nível socioeconômico procuram participar de instituições religiosas para se sentirem apoiadas por seus pares para conforto pessoal e melhor acesso aos serviços de saúde.

Independente da religião praticada pelo indivíduo, ter uma conexão com forças superiores favorece o entendimento do sofrimento humano, levando a enxergar a vida de maneira mais otimista e fortalecem a resiliência, melhorando a qualidade de vida e o controle da doença<sup>(173)</sup>. Religiosidade e espiritualidade podem contribuir para o bem-estar pessoal, além de reduzir os níveis de depressão, angústia, morbidade e mortalidade.

Em relação às práticas de exercícios, todos referem melhora da autonomia e do equilíbrio. Programa de exercícios, individuais ou em grupo, presenciais ou domiciliares, são reconhecidamente úteis para melhorar a função dessa população<sup>(9-11)</sup>. No arsenal de técnicas utilizadas pelos fisioterapeutas, os exercícios constituem a principal modalidade para a melhora da capacidade funcional e da qualidade de vida. Os efeitos positivos de programas de exercícios domiciliares têm apontado para a perspectiva de uma forma possível de assistir esta população nos contextos atuais<sup>(151)</sup>.

Outra área da fisioterapia que vem promovendo melhora da autonomia desses indivíduos é a fisioterapia urológica. Estudos randomizados para os sintomas urinários apontam para melhores resultados quando utilizados em combinação com várias técnicas fisioterapêuticas do que quando comparados isoladamente ou com tratamento medicamentoso<sup>(157)</sup>.

Dificuldades com a autodisciplina limitam, entretanto, a implantação de programas domiciliares no Brasil<sup>(10)</sup>. Problemas financeiros, baixo nível de escolaridade, dificuldades de locomoção, fatores culturais entre outros obstáculos, dificultam a adesão aos protocolos que exigem autonomia. Alguns participantes, inclusive, referiram preferência para o trabalho no ambulatório. Além da socialização, aumentam a segurança sobre a execução correta dos exercícios.

## **7 LIMITAÇÕES**

O presente estudo apresenta como limitação o número reduzido de participantes nos grupos focais pós-treinamento. As ausências ocorreram principalmente pelas dificuldades de deslocamento e pelas condições limitantes de saúde dos participantes.

## 8 PERSPECTIVAS

No futuro, espera-se realizar, com o banco de dados obtido com a presente investigação, análises complementares que possam ajudar a compreender, de modo mais profundo, outras questões subjetivas ligadas à percepção dos sujeitos. No momento, além dos dois artigos já submetidos, estão sendo construídos mais três artigos: (1) uma revisão integrativa sobre a pesquisa qualitativa no HTLV; (2) um estudo qualitativo focado nas respostas sobre o protocolo de exercícios; e um, também qualitativo, sobre (3) o suporte familiar para esta população. Espera-se que estes outros estudos auxiliem no desenvolvimento do olhar antropológico da saúde, auxiliem aos pacientes e profissionais na ampliação da compreensão do problema e ajudem a formar novos recursos humanos para a pesquisa qualitativa em saúde.

## 9 CONCLUSÃO

Pode-se concluir que pessoas com a mielopatia associada ao HTLV-1, sofrem com sintomas limitantes para sua participação social, são afetadas por sentimentos complexos e multidimensionais, porém atividades de vida diária, de lazer, espirituais e terapêuticas auxiliam no enfrentamento desta negligenciada condição de saúde.

Quanto aos signos, emergiram das entrevistas e grupos focais, como principais sinais e sintomas físicos a dor, a disfunção do assoalho pélvico, a fraqueza nas pernas, a perda de equilíbrio, quedas, dermatites e uveítes. A descoberta da infecção ocorreu pela doação de sangue, exames pré-natais, do parceiro sexual, exames de rotina e por perda da funcionalidade.

Quanto aos significados, indiferença, tristeza, desejo de morte e resiliência surgiram como reação frente ao diagnóstico. O desconhecimento sobre o HTLV se fez presente na maioria dos participantes, levando-os à busca de informação na internet e nos centros de referência. A presença do medo de quedas, da reação das pessoas, os problemas conjugais, financeiros e perda da capacidade produtiva, perpassaram os sentimentos dos infectados. O acolhimento da equipe de saúde, bem como a esperança no tratamento, contrapõe a insatisfação com as pesquisas.

Em relação às práticas, observou-se nas narrativas, que as atividades de vida diária como afazeres domésticos, idas à rua, dificuldades com o transporte coletivo e necessidade de contratação de funcionários, demonstraram o funcionamento nas rotinas das pessoas com a mielopatia. Atividades de lazer, envolvendo esportes, cultura e entretenimento e práticas religiosas diversas surgiram como formas de enfrentamento da condição de saúde nesta população.

O tratamento por meio de exercícios domiciliares proporcionou melhora na autonomia, funcionalidade e auto-estima. A falta de disciplina é reconhecida como fator limitante para o sucesso deste tipo de protocolo. Apesar dos resultados positivos com o programa domiciliar de exercícios, os participantes revelaram sua preferência pelo tratamento ambulatorial, uma vez que o ambulatório é também um espaço de sociabilização e lazer para estas pessoas.

## REFERÊNCIAS

1. Poiesz BJ, Ruscetti FW, Gazdar AF, Bunn PA, Minna JD, Gallo RC. Detection and isolation of type C retrovirus particles from fresh and cultured lymphocytes of a patient with cutaneous T-cell lymphoma. *Proc Natl Acad Sci USA*. 1980; 77:7415-9.
2. Romanelli LCF, Caramelli P, Proietti ABFC. O vírus linfotrópico de células T humanos tipo 1 (HTLV-1): quando suspeitar da infecção? *Rev Assoc Med Bras*. 2010;56(3):340-7.
3. Gessain A, Cassar O. Epidemiological aspects and word distribution of HTLV-1 Infection. *Front Microbiol*. 2012; 3(388): 1-23.
4. Catalan-Soares B, Carneiro-Proietti ABF, Proietti FA. Heterogeneous geographic distribution of human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV-I/II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban areas in Brazil. *Cad Saúde Pública*. 2005; 21:926-93.
5. Dourado I, Alcantara LC, Barreto ML, Da Gloria TM, Galvao-Castro B. HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil: a city with African ethnic and sociodemographic characteristics. *J. Acquir. Immune. Defic. Syndr*. 2003;34(5):527-31.
6. Osame M, Usuku K, Izumo S, Ijichi N, Amitani H, Igata A, et al. HTLV-I associated myelopathy, a new clinical entity. *Lancet* 1986; 1: 1031-2.
7. Ribas JGR, Melo GCN. Mielopatia associada ao vírus linfotrópico humano de células T do tipo 1 (HTLV1). *Revista Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, v.35, p. 377-384, 2002.
8. Einsiedel L, Spelman T, Goeman E, Cassar O, Arudell M, Gessain A. Clinical Associations of Human T-Lymphotropic Virus Type 1 Infection in an Indigenous Australian Population. *PLoS Negl Trop Dis*. 2014; 8: e2643.
9. Borges J, Baptista AF, Santana N, Souza I, Kruschewsky RA, Galvão-Castro B, et al. Pilates exercises improve low back pain and quality of life in patients with HTLV-1 virus: A randomized crossover clinical trial. *J. Bodyw. Mov. Ther*. 2014; 18: 68-74.
10. Facchinetti LD. Os efeitos de um programa de exercícios domiciliares em pacientes com paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV-1 (PET/MAH). (Tese). Rio de Janeiro: Fundação Osvaldo Cruz, 2013. p.131.
11. Neto IF, Mendonça RP, Nascimento CA, Mendes SMD, Sá KN. Fortalecimento muscular em pacientes com HTLV-1 e sua influência no desempenho funcional. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*. 2012, 2(2):143-55.



12. Coutinho IJ, Galvão-Castro B, Lima J, Castello C, Eiter D, Grassi MFR. Impacto da mielopatia associada ao HTLV/paraparesia espástica tropical (TSP/HAM) nas atividades de vida diária (AVD) em pacientes infectados pelo HTLV-1. *Acta Fisiatr.* 2011; 18(1): 6–10.
13. Gascón MRP, Santos RF, Capitão CG, Fantine NMC, Oliveira A C P. Um corpo que perde o sentido: uma leitura psicanalítica dos pacientes com paraparesia espástica tropical. *Rev. SBPH [Internet].* 2013 Jun [citado 2017 Set 20]; 16(1): 33-48.
14. WHO. Carta de Ottawa. Ministério da Saúde/FIOCRUZ. Promoção da Saúde: Cartas de Ottawa, Adelaide, Sundsvall e Santa Fé de Bogotá. Ministério da Saúde/IEC, Brasília,1986.
15. Uchôa E, Firmo JOA., Dias EC., Pereira MSN., Gontijo ED. Signos, significados e ações associados à doença de Chagas. *Cad. Saúde Pública [Internet].* 2002 Feb [cited 2017 Sep 21]; 18(1): 71-79.
16. Langdon EJ. Os diálogos da antropologia com a saúde: contribuições para as políticas públicas. *Ciência e saúde coletiva.* 2014;19(4) :1019-1029.
17. Kleinman AM. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Soc Sci Med* 1973; 12(2B):85-93.
18. Uchôa E et al. 2000. The Control of Schistosomiasis in Brazil: An Ethno-Epidemiological study of Effectiveness of a Community Mobilization Program for Health Education, *Social Science & Medicine* 51, 1529-1541.
19. Catalan-Soares BC, Proietti FA, Carneiro-Proietti AF. Os vírus linfotrópicos de células T humanos (HTLV) na última década (1990-2000): aspectos epidemiológicos. *Rev. bras. Epidemiol.* 2001; 4(2): 81-95.
20. Kalayanaraman VS, Sarngadharan MG, Robert-Guroff M, Miyoshi I, Golde D, Gallo RC. A new subtype of Human T-Cell Leukemia Virus (HTLV-II) associated with a T-Cell variant of Hairy Cell Leukemia. *Science.* 1982;281:571-573.
21. Murphy EL, Glynn SA, Fridey J, Smith JN, Sacher RA, Nass CC et al. increased Incidence of infectious diseases during prospective follow-up of human T-lymphotropic virus type II and I - infected blood donors. *Arch Intern Med* 1999; 159: 1485-91.
22. Wolfe, ND, Heneine, W, Carr, JK., Garcia, AD., Shanmugan, VTU, Torimiro, JN et al. Emergence of unique primate T-lymphotropic viruses among central African bushmeat hunters. *The National Academy of Sciences of the USA,* 2005;102: 7994 – 7999.

23. Gessain A, Rua R, Betsem E, Turpin J, Mahieux R. HTLV-3/4 and simian foamy retroviruses in humans: discovery, epidemiology, cross-species transmission and molecular virology. *Virology*. 2013. 435(1); 99-187. PubMed; PMID 23217627.
24. Proietti FA. Seroprevalence correlates of human T-cell leukaemia/lymphoma virus type II, human T-cell leukaemia/lymphoma virus type II / human immunodeficiency virus type 1 serostatus and clinical manifestations of human T-cell leukaemia/lymphoma virus type II infection among intravenous drug users in Baltimore, Maryland [PhD Thesis]. Baltimore: Johns Hopkins School of Hygiene and Public Health; 1992.
25. Bittencourt AL, Farré L. Leucemia/linfoma de células T do adulto. *An Bras Dermatol*. 2008; 83(4):351-9.
26. Zihlmann KF, Alvarenga AT, Casseb J. Living invisible: HTLV-1-infected persons and the lack of care in public health. *PLoS Negl Trop Dis*. 2012; 6(6): e1705.
27. Hino S. Establishment of the milk-borne transmission as a key factor for the peculiar endemicity of human T-lymphotropic virus type 1 (HTLV-1): the ATL Prevention Program Nagasaki. *ProcJpn Acad Ser B*. 2011; 87: 152-66.
28. Kashiwagi K, Furusyo N, Nakashima H, Kubo N, Kinukawa N, Kashiwagi S, et al. A decrease in mother-to-child transmission of human T lymphotropic virus type I (HTLV-I) in Okinawa, Japan. *Am J Trop Med Hyg*. 2004; 70(2):158-63.
29. Bittencourt AL, Dourado I, Filho PB, Santos M, Valadão E, Alcantara LC, et al. Human T-cell lymphotropic virus type 1 infection among pregnant women in northeastern Brazil. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2001; 26(5): 4 - 11.
30. Dos Santos JI, Lopes MA, Deliége-Vasconcelos E, Couto-Fernandez JC, Patel BN, Barreto ML, et al. Seroprevalence of HIV, HTLV-I/II and other perinatally-transmitted pathogens in Salvador, Bahia. *Rev Inst Med Trop Sao Paulo*. 1995; 37(4): 343-8.
31. Mello MAG, Conceição AF, Sousa SMB, Alcântara LC, Marin LJ, Raiol, MR da S. HTLV-1 in pregnant women from the Southern Bahia, Brazil: a neglected condition despite the High prevalence. *Viol J*. 2014. PubMed; PMID:24524416.
32. Dal Fabbro MM, Ferrairo J, Cunha RV, Bóia MN, Portela P, Botelho CA, Freitas GM, Soares J, Ferri J, Lupion J. Infecção pelo HTLV 1/2: atuação no pré-natal como estratégia de controle da doença no Estado de Mato Grosso do Sul. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2008; 41(2): 148-51 PMID:1139117112.
33. Brasil. Ministério da Saúde. Grupo de Trabalho em HTLV. Cartilha contendo informações básicas sobre HTLV para distribuição na rede Pública de Saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2003.

34. Zihlmann, KF. Da invisibilidade à visibilidade do sujeito vivendo com a infecção/doença do vírus linfotrópico de células T humanas do tipo 1 (HTLV-1) e o lugar das decisões reprodutivas. [Tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo. 2009.
35. Galvão-Castro B, Loures L, Rodrigues LG, Sereno A, Ferreira Júnior OC, Franco LG, Muller M, Sampaio DA, Santana A, Passos LM, Proietti F. Distribution of human T-lymphotropic virus type I among blood donors: a nationwide Brazilian study. *Transfusion*; 1997; 37(2) 442- 3; PubMed; PMID: 9051104.
36. Nunes D, Boa-Sorte N, Grassi MFR, Taylor GP, Teixeira MG, Barreto ML, et al. HTLV-1 is predominantly sexually transmitted in Salvador, the city with the highest HTLV-1 prevalence in Brazil. *Plos Tenth Anniv*; 2017, 1 (7) 13-03.
37. Larsen O, Sören A, Silva Z, Hedegaard K, Sandström A, Naucier A, Dias F, Melbye M, Aaby P. Prevalence of HTLV-1 infection and associated risk determinants in an urban population in Guinea-Bissau, West África. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 2005,157-163.
38. Murphy EL, Figueroa JP, Gibbs WN, Brathwaite A, Holding-Cobham M, Waters D, Cranston B, Hanchard B, Blattner WA. Sexual transmission of Human T-lymphotropic virus type I (HTLV-I). *Annals of Internal Medicine* 1989, 111: 555-560.
39. Wiktor SZ, Piot P, Mann JM, Nzilambi NH, Vercauteren G, Blattner WA, Quinn TC. Human T cell lymphotropic virus type I (HTLV-I) among Female Prostitutes in Kinshasa, Zaire. *Journal of Infectious Diseases* 1990, 161: 1073-1077.
40. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1376, de 19 de novembro de 1993. Aprova alterações na Portaria n 721/ GM, de 09.08.89, que aprova normas técnicas para coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. Brasília, 1993.
41. Galvão-Castro B, Loures L, Rodrigues LGM, Sereno A, Ferreira Jr OC, Franco LGP, et al. Geographic distribution of human T-lymphotropic virus type-I among blood donors: a brazilian nationwide study. *Transfusion*. 1997; 37: 242-46.
42. Lopes MASN, Proietti ABFC. HTLV-1/2 transfusional e hemovigilância: a contribuição dos estudos de look-back. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*; 2008; 30(3): 229-240.
43. Carneiro-Proietti AB, Catalan-Soares B, Proietti FA. Human T cell lymphotropic viruses (HTLV-I/II) in South America: should it be a public health concern? *Journal Biomed Sci*. 2002; 9(6): 587-95.

44. Carneiro-Proietti AB, Catalan-Soares BC, Castro-Costa CM, Murphy EL, Sabino EC, Hisada M, Galvão-Castro B, Alcantara LC, Remondegui C, Verdonck K, Proietti FA. HTLV in the Americas: challenges and perspectives. *Revista Panamericana Salud Publica*. 2006; 19: 44-53.
45. Cooper SA, Loeff MS, Taylor GP. The neurology of HTLV-1 infection. *Pract Neurol*. 2009; 9: 16-26.
46. Souza A, Tanajura D, Cornell CD, Santos S, Carvalho EM. Immunopathogenesis and Neurological Manifestations Associated to HTLV -1 Infection. *Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 2012; 45 (5): 545–52.
47. Bangham CR, Osame M. Cellular immune response to HTLV-1. *Oncogenesis*. 2005; 24: 6035-46.
48. Vine AM, Heaps AG, Kaftantzi L, Mosley A, Asquith B, Witkover A, et al. The role of CTLs in persistent viral infection: cytolytic gene expression in CD8+ lymphocytes distinguishes between individuals with a high or low proviral load of human T cell lymphotropic virus type 1. *Journal Immunol*. 2004; 173: 5121–5129.
49. Cavrois M, Gessain A, Gout O, Wain-Hobson S, Wattel E. Common human T cell leukemia virus type 1 (HTLV-1) integration sites in cerebrospinal fluid and blood lymphocytes of patients with HTLV-1-associated myelopathy / tropical spastic paraparesis indicate that HTLV-1 crosses the blood-brain barrier via clonal HTLV-1-infected cells. *J Infect Dis*. 2000; 182: 1044-50.
50. Barbosa HS, Bittencourt A.L, Barreto de Araujo I., Pereira Filho C.S, Furlan R., Pedrosa C. Adult T cell leukemia/lymphoma in northeastern Brazil: a clinical, histopathologic, and molecular study. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr*. 1999, 21:65-71.
51. Gonçalves DU, Proietti FA, Ribas JG, Araújo MG, Pinheiro SR, Guedes AC, et al. Epidemiology, treatment, and prevention of human T-cell leukemia virus type 1-associated diseases. *J. Clin Microbiol*. 2010; 23: 577-89.
52. Furtado KC, Costa CA, Ferreira Lde S, Martins LC, Linhares AC, Ishikawa EA, et al. Occurrence of strongyloidiasis among patients with HTLV-1/2 seen at the outpatient clinic of the Núcleo de Medicina Tropical, Belém, State of Pará, Brazil. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2013; 46: 241-3.
53. Inose M, Higuchi I, Yoshimine K, Suehara M, Izumo S, Arimura K Et al. Pathological changes in skeletal muscles in HTLV-I-associated myelopathy. *J Neurol Sci*. 1992; 101: 73-78.
54. Matura E, Umehara F, Nose H, Higuchi I, Matsuoka E, Izumi K, et al. Inclusion body myositis associated with human T-lymphotropic virus-type I infection: eleven patients from an endemic area in Japan. *J Neuropathol Exp Neurol*. 2008; 67: 41-9.

55. Cruz BA, Catalan-Soares B, Proietti F. Higher prevalence of fibromyalgia in patients infected with human T cell lymphotropic virus type I. *J Rheumatol.* 2006; 33: 2300-3.
56. Stumpf BP, Carneiro-Proietti AB, Proietti FA, Rocha FL, Interdisciplinary HTLV Research Group. Higher rate of major depression among blood donor candidates infected with human T-cell lymphotropic virus type 1. *Int J Psychiatry Med.* 2008; 38: 345-55.
57. Martins ML, de Souza JG, Franco GM, da Silveira DM e Santos, Barbosa-Stancioli EF. Patogênese da infecção pelo HTLV. In: Carneiro-Proietti ABF, organizadora. *Cadernos Hemominas-HTLV.* Belo Horizonte: 2015, 16: 28-72.
58. Ijichi S, Izumo S, Eiraku N, Machigashira K, Kubota R, Nagai M, et al. An autoaggressive process against bystander tissues in HTLV-I-infected individuals: a possible pathomechanism of HAM/TSP. *Med Hypotheses.* 1993; 41: 542-7.
59. Gessain A, Barin F, Vernant JC, Gout O, Marus L, Calender A, The G. Antibodies to human T-lymphotropic virus type I in patients with tropical spastic paraparesis. *Lancet* 1985; 2: 407-10.
60. Rodgers-Johnson P, Gajdusek DC, Morgan OS, Zaninovic V, Sarin PS, Graham DS. HTLV-1 and HTLV-III antibodies and tropical spastic paraparesis. *Lancet* 1985; 2: 1247-8.
61. Roman GC, Osame M. Identify of HLTV-1 associated tropical spastic paraparesis and HTLV-1 associated myelopathy (Letter). *Lancet* 1988; 1:651.
62. Martins-Castro LH, Chaves CJ, Callegaro D, Nóbrega JP, Scaff M. HTLV-I associated myelopathy in Brazil: a preliminary report. *Arq Neuropsiquiatr* 1989; 7:501-502.
63. Proietti FA, Carneiro-Proietti AB, Catalan-Soares BC, Murphy EL. Global epidemiology of HTLV-I infection and associated diseases. *Oncogene* 2005; 24:6058-6068.
64. Olindo S, Lézin A, Cabre P, Merle H, Saint -Vil M, Edimorana Kaptue M, et al. HTLV-1 proviral load in peripheral blood mononuclear cells quantified in 100 HAM/TSP patients: a marker of disease progression. *J Neurol Sci.* 2005; 237: 53-9.
65. Jacobson S. Cellular immune responses to HTLV-I: immunopathogenic role in HTLV-I-associated neurologic disease. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol.* 1996; 13: 100-6.
66. Taylor GP. Pathogenesis and treatment of HTLV-1 associated myelopathy. *Sex. Transm. Inf.* 1998; 74: 316-22.

67. Osame M. The past, the present and the future of HAM/TSP research. IX International Conference on Human Retrovirology: HTLV. Kagoshima, Japan, 1999.
68. Nagai M, Jacobson S. Immunopathogenesis of human T cell lymphotropic virus type I-associated myelopathy. *Curr Opin Neurol.* 2001; 14: 381-6.
69. Jacobson S. Immunopathogenesis of human T cell lymphotropic virus type I-associated neurologic disease. *J Infect Dis.* 2002; 186: 187-92.
70. Osame M. Pathological mechanisms of human T-cell lymphotropic virus type I-associated myelopathy (HAM/TSP). *J Neurovirol.* 2002; 8: 359-64.
71. Levin MC, Lee SM, Kalume F, Morcos Y, Dohan FC Jr, Hasty KA, et al. Autoimmunity due to molecular mimicry as a cause of neurological disease. *Nat Med.* 2002; 8: 509-13.
72. Wucherpfennig KW. Infectious triggers for inflammatory neurological diseases. *Nat. Med.* 2002; 8: 455-7.
73. Lepoutre V, Jain P, Quann K, Wigdahl B, Khan ZK. Role of resident CNS cell populations in HTLV-1-associated neuroinflammatory disease. *Front Biosci.* 2009; 14: 1152–68.
74. Franzoi AC, Araujo AQ. Disability and determinants of gait performance in tropical spastic paraparesis/HTLV-I associated myelopathy (HAM/TSP). *J. Spinal Cord.* 2007;45(1):64-8.
75. Sugaa R, Tobimatsua S, Kira Jun-ichi, Kato M. Motor and somatosensory evoked potential findings in HTLV-I associated Myelopathy. *J Neurol Sci.* 1999;167: 102-106.
76. Iwasaki Y. Pathology of chronic myelopathy associated with HTLV-I infection (HAM/TSP). *J Neurol Sci.* 1990 Apr;96(1):103–123. PubMed; PMID 2351985.
77. Macêdo MC, Mota RS, Patrício NA, Santos APC, Mendes SMD, Dias CMCC et al. Quality of life and pain multidimensional aspects in individuals with HTLV-1. *Braz J Infect Dis.* 2016;20(5):494-98.
78. Lannes P, Neves MAO, Machado DCD, Miana LC, Silva JG, Bastos VHV. Paraparesia Espástica Tropical – Mielopatia associada ao vírus HTLV-I: possíveis estratégias cinesioterapêuticas para a melhora dos padrões de marcha em portadores sintomáticos. *Revista Neurociências.* 2006;14(3):153-60.
79. Castro-Costa CM, Araújo ABQ, Barreto MM, Takayanagui OM, Sohler MP, Silva ELM et al. Proposal for diagnostic criteria of tropical spastic paraparesis/HTLV-I-associated myelopathy (HAM/TSP). *AIDS Res Hum Retroviruses* 2006; 22:931-935.

80. Sá KN, Macêdo MC, Andrade RP, Mendes SD, Martins JV, Baptista AF. Physiotherapy for human T-lymphotropic virus 1-associated myelopathy: review of the literature and future perspectives. *J Multidiscip Healthc.* 2015;8: 117–125.
81. Martin F, Fedina A, Youshya S, Taylor GP. A 15-year prospective longitudinal study of disease progression in patients with HTLV-1 associated myelopathy in the UK. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2010;81(12):1336–40.
82. Champs APS, Passos VMA, Barreto SM, Vaz LS, Ribas JGR. HTLV I Myelopathy Prognostic Factors for Total Gait Disability in Patients with Human T Cell Lymphotropic Virus I Associated Myelopathy: a 12- Year Follow-Up Study. *Epidemiol.* 2013; 3:131.
83. Cafaia RC, Orsini M, Felicio LR, Puccioni-Sohler M. Muscular weakness represents the main limiting factor of walk, functional independence and independence and quality of life of myelopathy patients associated to HTLV-1. *Revista Arquivos de Neuro-Psiquiatria.* 2016; 74(4):280-86.
84. Lal R.B, Brodine S, Kazura J, Mbidde-Katonga E, Yanagihara R, Roberts C. Sensitivity and specificity of a recombinant transmembrane glycoprotein (rgp-21)-spiked Western immunoblot for serological confirmation of human T-cell lymphotropic virus type I and type II infections. *J Clin Microbiol,* 1992; v. 30, n. 2, p. 296-9.
85. World Health Organization. Report of the scientific group on HTLV-I and associated diseases, Kagoshima, Japan, December 1988: Virus diseases Human T lymphotropic virus type I, HTLV-I. *Wkly Epidem Rec.* 1989;49:382-3.
86. Castro-Costa CM, Araújo AQ, Barreto MM, Takayanagui OM, Sohler MP, da Silva EL, et al. Proposal for diagnostic criteria of tropical spastic paraparesis/HTLV-I-associated myelopathy (TSP/HAM). *AIDS Res. Hum. Retroviruses.* 2006; 22 (10): 931-35.
87. Orge G, Travassos MJ, Bonfim T. Convivendo com o HTLV-I [Internet]. *Gaz Méd Bahia.* 2009;79(1):68-72. [Citado em 2017 agosto10]. Disponível em: <http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1064/1033>.
88. Zilhman KF, Alvarenga AT e Caseb J. Reflexões sobre o conhecimento e o cuidado, em equipe multidisciplinar, aos pacientes vivendo com HTLV-1. *Prática hospitalar.* 2009; ANO XI, nº 61 Jan-Fev, São Paulo.
89. Galvão-Castro B, Grassi MFR, Galvao-Castro AV, Nunes C, Dumas AS, Boasorte N, Mascarenhas AV, et al. A importância da realização de um atendimento integrado e multidisciplinar às pessoas vivendo com HTLV-1. 2015: *Cadernos Hemominas; Vol XVI, Cap 23. Pag 351 a 362.*
90. Brasil. Decreto-lei nº. 938, de 13 de outubro de 1969. Provê sobre as profissões de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. *Diário Oficial [da República Federativa do Brasil], Brasília, 14 out.1969, Seção 1.*

91. Brasil. Resolução COFFITO nº 80. Baixa Atos Complementares à Resolução COFFITO nº 08, relativa ao exercício profissional do fisioterapeuta, e à Resolução COFFITO nº 37, relativa ao registro de empresas nos conselhos regionais de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, e dá outras providências. Diário Oficial da União 1987; 21 maio.
92. Livramento DF, Duran LS, Galvão-Castro B, Sá KN. Efeito de Exercícios de Pilates na Postura de Portadores de HAM/TSP Associado ao HTLV-1. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*. 2012; 2(1): 13-23.
93. Arnaut VACO, Macêdo MC, Pinto EB, Baptista AF, Castro-Filho BG, Sá KN. Virtual reality therapy in the treatment of HAM/TSP individuals: randomized clinical Trial. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*. 2014; 4(2): 99-106.
94. Andrade RCP, Neto JA, Andrade L, Oliveira TS, Santos DN, Oliveira CJV et al. Effects of Physiotherapy in the Treatment of Neurogenic Bladder in Patients Infected with Human T-Lymphotropic Virus 1 (HTLV-1). *Urology*. 2016 March; 89: 33–39.
95. Souto G, Borges IC, Goes BT, De Mendonça ME, Gonçalves RG, Garcia LB et al. Effects of tDCS-induced motor cortex modulation on pain in HTLV-1: a blind randomized clinical trial. *Clin J Pain*. 2014;30(9):809-15.
96. Caglar AT, Gurses HN, Mutluay FK, Kiziltan G. Effects of home exercises on motor performance in patients with Parkinson's disease. *Clinical e habilitation*. 2005; 19(8):870-7.
97. Ashburn A, Fazakarley L, Ballinger C, Pickering R, McLellan LD, Fitton C. A randomised controlled trial of a home-based exercise programme to reduce the risk of falling among people with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2007;78(7):678 -84.
98. Mulroy SJ, Thompson L, Kemp B, Hatchett PP, Newsam CJ, Lupold DG, et al. Strengthening and optimal movements for painful shoulders (STOMPS) in chronic spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Phys Ther*. 2011;91(3):305-24.
99. Dolbow DR, Gorgey AS, Ketchum JM, Moore JR, Hackett LA, Gater DR. Exercise adherence during home-based functional electrical stimulation cycling by individuals with spinal cord injury. *Am J Phys Med Rehabil*. 2012;91(11):922-30.
100. Sasso E, Backus D. Home - based circuit resistance training to overcome barriers to exercise for people with spinal cord injury: a case study. *J Neurol Phys Ther*. 2013; 37 (2):65-71.
101. DeBolt LS, McCubbin JA. The effects of home -based resistance exercise on balance, power, and mobility in adults with multiple sclerosis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2004;85(2):290-7.



102. Carter AM, Daley AJ, Kesterton SW, Woodroffe NM, Saxton JM, Sharrack B. Pragmatic exercise intervention in people with mild to moderate multiple sclerosis: a randomised controlled feasibility study. *Contemp. Clin Trials*. 2013;35(2):40-7.
103. Khalil H, Quinn L, van Deursen R, Dawes H, Playle R, Rosser A, et al. What effect does a structured home-based exercise programme have on people with Huntington's disease? A randomized, controlled pilot study. *Clinical rehabilitation*. 2013; 27(7):646-58.
104. Hui -Chan CW, Ng SS, Mak MK. Effectiveness of a home -based rehabilitation programme on lower limb functions after stroke. *Hong Kong Med J*. 2009;15(3):42-6.
105. Mayo NE, MacKay-Lyons MJ, Scott SC, Moriello C, Brophy J. A randomized trial of two home -based exercise programmes to improve functional walking post-stroke. *Clinical rehabilitation*. 2013;27(7): 659-71.
106. Scianni A, Teixeira-Salmela LF, Ada L. Challenges in recruitment, attendance and adherence of acute stroke survivors to a randomized trial in Brazil: a feasibility study. *Rev Bras Fisioter*. 2012; 16(1): 40-5.
107. Oncu J, Durmaz B, Karapolat H. Short-term effects of aerobic exercise on functional capacity, fatigue, and quality of life in patients with post -polio syndrome. *Clinical rehabilitation*. 2009; 23(2): 155-63.
108. Jolly K, Taylor R, Lip GY, Greenfield S, Raftery J, Mant J, et al. The Birmingham Rehabilitation Uptake Maximisation Study (BRUM). Home-based compared with hospital-based cardiac rehabilitation in a multi-ethnic population: cost-effectiveness and patient adherence. *Health Technol Assess*. 2007;11(35):1-118.
109. Mota RS. Impacto de um programa de exercícios domiciliares com e sem supervisão na marcha e na dor de pessoas com ham/tsp: ensaio clínico randomizado. [Tese]. Salvador. Escola Bahiana de Medicina e Saúde.2017, p.113.
110. Macêdo CM. Impacto na qualidade de vida e efeito na postura de um programa domiciliar de exercícios para htlv-1: ensaio clínico randomizado. [Tese]. Salvador. Escola Bahiana de Medicina e Saúde. 2017, p.207.
111. Britto VLS de, Correa R, Vincent MB. Proprioceptive neuromuscular facilitation in HTLV-I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. *Soc. Bras. Med. Trop*. 2014; 47(1): 24-29.
112. Spink MPA representação da saúde/ doença como mediação do comportamento de risco na hipertensão arterial essencial. In: *Reunião Anual de Psicologia*, 21 Ribeirão Preto, 1995. Anais. Ribeirão Preto, Sociedade de Psicologia de Ribeirão Preto, 1991. p. 117-123.

113. Linton, Ralph. O homem: uma introdução à antropologia. São Paulo: Martins Fontes, 1971.
114. Laplatine, François. Aprender antropologia. São Paulo: Brasiliense, 2006.
115. Helman CG. Cultura, saúde e doença. 5ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
116. Knauth DR. Representações sobre doença e cura entre doentes internados em uma instituição hospitalar. Cadernos de Antropologia, 1992 v.5, p.24-39.
117. Scheper-Hughes N. 'The Mindful Body Medical Anthropology Quarterly 1987; 1(1): 6-41.
118. Geertz C. A interpretação das Culturas. Zahar. Rio de Janeiro, 1973.
119. Eisenberg L. Disease and illness: distinctions between professional and popular ideas of sickness. Culture, Medicine and Psychiatry, 1977; 1: 09-23.
120. Kleinman A. The Illness Narratives: Suffering, Healing & The Human Condition. New York, Basic Books, 1988.
121. Kleinman A. Rethinking psychiatry from cultural category to personal experience. New York: The Free Press; 1988. 237p.
122. Kleinman A. Core clinical functions and explanatory models. In: Kleinman A. Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry. [Tese] Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press; 1980 p. 71-118.
123. Bibeau G. Répères pour une approche anthropologique en psychiatrie, 1987. Editions du GIRAME, Montreal.
124. Bibeau G. A step toward thick thinking: from webs of significance to connections across dimensions. Medical Anthropology Quarterly; 1988; 2:402-416.
125. Bibeau G. Hay una enfermedad en las Américas? Otro camino de la antropología médica para nuestro tempo; In: Cultura y salud en la construcción de las Américas. Instituto Colombiano de Cultura, Bogotá; 1994; 44-70.
126. Bibeau G & Corin E. Culturaliser l'épidémiologie psychiatrique. Les systèmes de signes, de sens et d'action en santé mentale, In: P Charest, F Trudel & Y Breton. Marc-Adélarde Tremblay ou la construction de l'anthropologie québécoise. Presses de L Université Laval, Quebec; 1994; 98-106.
127. Bibeau G & Corin E. From submission to the text to interpretative violence. In G Bibeau & E Corin (eds.). Beyond textuality. Ascetism and violence in anthropological interpretation. Approaches to Semiotics Series. Mouton de Gruyter, Berlin; 1995; 3-54.

128. Corin E 1993. Les détours de la raison. Répères sémiologiques pour une anthropologie de la folie. *Anthropologie et Sociétés*: 1993; 17(1-2):5-20.
129. Corin E. *Why are Some People Healthy and Others Not?* Cap 4; Routledge, London 1995; 93.
130. Corin E, Uchôa E, Bibeau G & Harnois G. Les attitudes dans le champ de la santé mentale. Repères théoriques et méthodologiques pour une étude ethnographique et comparative. Centre Collaborateur OMS (Centre Hospitalier Douglas); Montreal; 1989.
131. Corin E, Bibeau G, Laplante R & Martin JC. Comprendre pour soigner autrement. Repères pour régionaliser les services de santé mentale. Presses de L'Université de Montréal; 1990.
132. Corin E, Bibeau G, Uchôa E. Éléments d'une sémiologie anthropologique des troubles psychiques chez les Bambara, Soninké et Bwa du Mali. *Anthropologie et Sociétés*; 1993; 17 (1-2): 125-156.
133. Bibeau, G. ¿ Hay una enfermedad em las americas? Outro caminho de la antropologia médica para nuestro tiempo. VI Congreso de Antropologia em Colombia. Universidad de los Andes: Santa Fé de Bogotá, Julio, 1992.
134. Almeida-Filho, N., Coelho MT, Peres, M.F. Conceito de Saúde Mental. *Revista USP*, São Paulo, 1999; nº 43; 100-125, set/nov.
135. Caroso C, Rodrigues N, Almeida-Filho N. Manejo Comunitário em Saúde Mental e Experiência da Pessoa. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, v. 9: 63-83, 1998.
136. Caroso C, Rodrigues N, Almeida-Filho N. Estudo de Signos, Significados e Práticas em Saúde Mental em Conde-Bahia, 1996.
137. Uchôa E, Vidal JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cadernos de Saúde Pública*, 1994; 10(4).
138. Uchôa E. Antropologia e epidemiologia. Contribuições para uma abordagem dos aspectos transculturais da depressão, In: *Ciências Sociais e Saúde*, Editora Hucitec/Rio de Janeiro: ABRASCO. 1997 São Paulo 87-112.
139. Almeida-Filho N, Corin E, Bibeau G. Signs, meanings and practices in mental health: part II. Methodological application the Bahia study. s/d (a). Montreal, INECOM; 1998.
140. Maghema TNM. Signos, Significados e Ações associados à esquistossomose hematóbica, no bairro Sassacária, Bengo-Angola. [Dissertação] Centro de Pesquisa René Rachou da Fundação Oswaldo Cruz. (MG); 2004; 97.

141. Einterz EM. Perceptions of malaria transmission, presentation of management in Northern Cameroon Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene; 2003; 97, 51-52.
142. Coelho MTAD, Almeida Filho N. Concepções populares de normalidade e saúde mental no litoral norte da Bahia, Brasil. Cad Saude Publica 2005; 21(6):1726-1736.
143. Coelho MT. Conceptions of normality and mental health among prisoners in a correctional institution in the city of Salvador. Ciênc. Saúde coletiva; 2009; 14(2): 567-575.
144. Torrenté M, Ottoni V, Neto VM, Santana M. A dinâmica do cuidado em saúde mental: signos, significados e práticas de profissionais em um Centro de Assistência Psicossocial em Salvador, Bahia, Brasil Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2008 24(1):188-196.
145. Lima M, Jucá VJS, Nunes MO, Ottoni VE. Signs, meanings and practices of crisis management in psychosocial care centers. Interface - Comunic., Saúde, Educ. 2012; 16 (41): 423-34.
146. Santos CO, Iriart JAB. Significados e práticas associados ao risco de contrair HIV nos roteiros sexuais de mulheres de um bairro popular de Salvador, Bahia, Brasil. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, dez, 2007; 23(12):2896-2905.
147. Guzmán JLD. Eu não sou um número não... (des) encontros de uma relação médico – paciente – tecnologia no contexto da aids. [Tese]. 330p: UFBA 2007.
148. Oliveira, RP de. Violência relacionada ao trabalho: signos, significados e práticas entre trabalhadores da construção civil. [Tese]. 139 p. UFBA 2008.
149. Rico AN. Significados e práticas de prevenção do câncer cervicouterino entre mulheres de bairros populares de Salvador, Brasil e Buenos Aires, Argentina. [Tese]. 197p. UFBA 2016.
150. Iervolino SA, Pelicioni MCF. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. Rev Esc Enf USP, jun, 2001; v. 35, n.2, 115-21.
151. Sá KN, Macêdo MC, Andrade RP, Mendes SD, Martins JV, Baptista AF. Physiotherapy for human T-lymphotropic virus I-associated myelopathy: review of the literature and future perspectives. J Multidiscip Healthc. 2015; 8:1-9.
152. Tavares IR, Franzoi AC, Araújo AQC. Low back pain following HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP). Braz J Infect Dis. 2008;12: 5.

153. Mendes SMD, Baptista A, Sá KN, Andrade DCA, Otero GG, Cavalcanti JZ, et al. Pain is highly prevalent in individuals with tropical spastic paraparesis. *Health Care*. 2013;1(3): 47-53.
154. Martins JVP, Baptista AF, Araújo AQC. Quality of life in patients with HTLV-I associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. *Arq. Neuropsiquiatr*. 2012; 70(4): 257-61.
155. Andrade R, Tanajura D, Santan D, Carvalho EM. Association between urinary symptoms and quality of life in HTLV-1 infected subjects without myelopathy. *Int Braz J Urol*. 2013; 39: 861-6.
156. Rocha PN, Rehem AP, Santana JF, Castro N, Muniz AL, Salgado K, et al. The cause of urinary symptoms among Human T Lymphotropic Virus Type I (HTLV-I) infected patients: across sectional study. *BMC Infectious Diseases*. 2007;7(15):1-7.
157. Diniz MSC, Feldner PC, Castro RAC, Sartori MGF, Girão MJBC. Impact of HTLV-I in quality of life and urogynecologic parameters of women with urinary incontinence. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 2009; 147:230–3.
158. Shublaq M, Orsini M, Puccioni-Sohler M. Implications of HAM/TSP functional incapacity in the quality of life. *Arq. Neuropsiquiatr*. 2011; 69:208-11.
159. Facchinette LD, Araújo AQ, Chequer GL, De Azevedo MF, De Oliveira RVC, Lima MA. Falls in patients with HTLV-I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP). *Spinal Cord*, 2013 51, 222–225.
160. Lenzi MER, Cuzzi-Maya T, Oliveira ALA, Andrade-Serpa MJ, Araujo AQC. Dermatology findings of human T Lymphotropic vírus type I (HTLVI) - associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. *Clin Infect Dis*. 2003; 36: 507-513.
161. Gonçalves DU, Guedes AC, Proeitti AB, Martins ML, Proietti FA, Lambertucci JR. Dermatology lesions in asymptomatic blood donors seropositive for human T cell lymphotropic virus type-I. *Am J Trop Med Hyg* 2003; 68: 562-565.
162. Guedes AMC, Araujo MG. Manifestações dermatológicas associadas ao HTLV-1. *Caderno de Hemominas, Belo Horizonte*, 2006, 165-173.
163. Soares RMG, Moraes Jr. HV. Ocular manifestations observed in HTLV-I seropositive patients in Rio de Janeiro. *Arq Bras Oftalmol*. 2000; 63:317-22.
164. Kashiwagi K, Furusyo N, Nakashima H, Kubo N, Kinukawa N, Kashiwagi S, et al. A decrease in mother-to-child transmission of human T lymphotropic virus type I (HTLV-I) in Okinawa, Japan. *Am J Trop Med Hyg*. 2004; 70(2):158-63.
165. Kluber-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 1992. 51-150.

166. Fleck MPA, Borges ZN, Bolognesi G, Rocha NS. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Rev Saúde Pública*; 2003. 37(4):446-455.
167. Santos M, Paixão R., Osorio-de-Catro CG. Avaliação da alfabetização em saúde do sujeito de pesquisa. *Rev Redbioética/UNESCO*. 2013; 84–95.
168. Cassaes NRR, Suporte Social e estigma: um estudo entre pessoas com HIV/AIDS [Dissertação], Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.
169. Petrini JC, Dias M. Relações conjugais e familiares na sociedade contemporânea. IN: Moreira, Lucia (Org.). *Relações familiares*. Volume 2. Curitiba: Editora CRV, 2016.
170. Galvão-Castro B, Grassi MFR, Galvão-Castro AVS, Nunes C, Dumas AS, Boa-Sorte N, et al. A importância da realização de um atendimento integrado e multidisciplinar às pessoas vivendo com HTLV. In: *Cadernos do Hemominas*, volume XVI, 2015.
171. Brasil, Ministério da Saúde. Resolução 466 do Conselho Nacional de Saúde, 2012.
172. Pondé MP, Caroso C. Lazer como fator de proteção da saúde mental. *Rev.Ciênc. Méd.* Abril/jun.2003; 12(2):163-77.
173. Tyler JV, Tracy AB, Howard K. Health and Spirituality, *JAMA*. 2017;318(6):519-520.

## APÊNDICES

### APENDICE 1 - Critério Padrão de Classificação Econômica Brasil (janeiro de 2013) e Divisão em extrato

ABEP

A atribuição de pontos

| Variável               | QUANTIDADE |   |   |   |   |
|------------------------|------------|---|---|---|---|
|                        | 0          | 1 | 2 | 3 | 4 |
| TV a cores             | 0          | 1 | 2 | 3 | 4 |
| VCR / DVD              | 0          | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Radio                  | 0          | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Banheiros              | 0          | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Automóveis             | 0          | 4 | 7 | 9 | 9 |
| Empregados mensalistas | 0          | 3 | 4 | 4 | 4 |
| Máquina de lavar roupa | 0          | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Geladeira              | 0          | 4 | 4 | 4 | 4 |
| Freezer                | 0          | 2 | 2 | 2 | 2 |

| EDUCAÇÃO DO CHEFE DA FAMÍLIA |        |
|------------------------------|--------|
| Nível                        | Pontos |
| Fundamental I incompleto     | 0      |
| Fundamental I completo       | 1      |
| Fundamental II completo      | 2      |
| Ensino médio completo        | 4      |
| Ensino superior completo     | 8      |

Número mínimo de Pontos = 0  
Número máximo de Pontos = 46

## APENDICE 2 - Critério Padrão de Classificação Econômica Brasil (janeiro de 2013)

 ABEP

A divisão em estratos

|                  |                |
|------------------|----------------|
| <b>Classe A1</b> | 42 a 46 pontos |
| <b>Classe A2</b> | 35 a 41 pontos |
| <b>Classe B1</b> | 29 a 34 pontos |
| <b>Classe B2</b> | 23 a 28 pontos |
| <b>Classe C1</b> | 18 a 22 pontos |
| <b>Classe C2</b> | 14 a 17 pontos |
| <b>Classe D</b>  | 8 a 13 pontos  |
| <b>Classe E</b>  | 0 a 7 pontos   |



## APÊNDICE 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa: **Avaliação de um Programa de Exercícios para Indivíduos com HAM/TSP: Ensaio Clínico Randomizado.**

Esta pesquisa avaliará o resultado de um programa de exercícios domiciliares (realizados em casa) para pessoas com uma doença na medula relacionada a infecção do vírus HTLV-1 (mielopatia associada ao HTLV-1 ou paraparesia espástica tropical - HAM/TSP). Através dessa análise serão verificados os efeitos desses exercícios na postura, na caminhada e na qualidade de vida.

Sua participação nesta pesquisa será por sorteio. Você será encaminhado a um de três grupos existentes. O grupo 1 será submetido, inicialmente, a um treinamento em grupo do programa de exercícios durante a 1ª à 12ª semanas de tratamento em clínica de fisioterapia e num segundo momento, que compreenderá entre a 12ª à 24ª semanas, realizarão, individualmente, o mesmo programa de exercício em casa guiados por uma cartilha que será entregue sem custos e conterá a descrição e ilustração de todos os exercícios. O grupo 2 fará somente os exercícios em casa utilizando como guia a mesma cartilha. Um terceiro grupo (grupo 3) não será submetido ao tratamento nesta fase, apenas aguardará o final do programa de exercícios do grupo 1 e 2. Ao final da pesquisa, a proposta que demonstrar melhor efeito será oferecida a todos os participantes, que serão informados dos resultados através de uma apresentação em sala de aula.

Antes e depois de participar dos grupos (1, 2 e 3) todos os participantes irão responder a um questionário de qualidade de vida (SF-36), ao inventário breve de dor (IBD) e a uma ficha clínica. O SF-36 é um conjunto de perguntas sobre o seu estado de saúde, dor e problemas emocionais, e como estes interferem nas atividades do dia-a-dia, no meio social, no trabalho. Já o IBD é um conjunto de perguntas que avalia as crenças e as suas atitudes perante a sua dor, caso ela exista.

Para observar a postura e a caminhada será solicitado que o paciente se posicione de pé para serem registradas fotografias e filmagens em perfil direito e esquerdo (imagem da lateral do corpo), vista anterior (imagem da frente do corpo) e posterior (imagem da parte de trás do corpo). Esses instrumentos serão aplicados em três vezes, nos três grupos, antes de iniciar a fisioterapia, ao completar 12 semanas e na 24ª semana.

Antes e após os exercícios, os voluntários dos grupos (1,2) participarão de uma roda de conversa (técnica de grupo focal) com o fisioterapeuta e outros participantes. Nesse encontro será realizada uma dinâmica de apresentação na qual todos os presentes dirão seus nomes, em seguida será solicitado aos presentes que fechem os olhos e respire lentamente visualizando um local que tenha flores, cachoeiras, céu azul, paz e tranquilidade. Depois será explicado pelas pesquisadoras o roteiro do encontro onde serão realizadas perguntas abertas em um bate papo sobre: 1). Qual o seu sentimento em relação ao seu diagnóstico de HTLV, quando e como aconteceu? 2) o que você espera desse tratamento de fisioterapia? Quais as suas dúvidas, opiniões e sugestões? 3) Como o exercício se relaciona com a saúde, 4) o que o ajudaria a participar efetivamente da fisioterapia durante todas as semanas do programa (ir para todas as sessões de fisioterapia e fazer todos os exercícios orientados). Gostaria de falar mais alguma coisa?

Após 12 semanas de aplicação do programa de exercícios, será realizado um novo encontro, com cada grupo, seguindo o mesmo roteiro descrito acima, serão feitas perguntas abertas: 1) O que você esperava do tratamento de fisioterapia aconteceu? 2) como foi participar desse programa, 3) o que achou dessa forma de tratamento (sua opinião, se melhorou ou se piorou, críticas, elogios e sugestões), 4) como foi sua frequência e seu compromisso com o programa. Gostaria de falar mais alguma coisa? Os diálogos resultantes desses dois momentos (antes e depois do tratamento de fisioterapia) serão gravadas e depois colocadas por escrito para que sejam analisadas pela pesquisadora.

O treinamento em grupo do programa de fisioterapia será realizado duas vezes por semana, durante dezesseis semanas. Cada sessão terá duração de cinquenta minutos. Além disso, os indivíduos farão os mesmos exercícios três vezes por semana em casa com ou sem auxílio de um ajudante, guiados por uma cartilha que

conterá a ilustração e descrição de todos os exercícios. Os indivíduos realizarão os exercícios em casa por mais 12 semanas havendo, durante esse período, encontros com o fisioterapeuta para esclarecimento de dúvidas e a disponibilização do número de telefone e e-mail para contato. Será orientado que os exercícios da cartilha sejam feitos diariamente.

Para acompanhar o efeito dos exercícios na intensidade da dor, caso sinta, aplicaremos uma escala chamada de Escala Visual Analógica de Dor (EVA-D). Você dará uma nota de “0” a “10” na dor que sente, sendo que “0” significa sem dor e “10” maior dor. Também avaliaremos sua flexibilidade (capacidade de seus músculos de esticar) através do “Teste de Sentar e Alcançar Bilateralmente”. Você sentará num banco chamado banco de Wells com as pernas esticadas e tentará levar o corpo e braços para frente o máximo que conseguir e então mediremos o quanto você consegue se deslocar para frente. Os dois serão aplicados uma vez por mês nos grupos 1 e 2.

Como teremos que aumentar, aos poucos, a dificuldade dos exercícios para que você ganhe força muscular, aplicaremos a Escala OMNI de Exercícios de Resistência. Você dará a nota do exercício de “0” a “10” em relação a dificuldade que sente ao realiza-lo. “0” significa que você acha o exercício muito fácil e “10” muito difícil. Essa avaliação acontecerá de 15 em 15 dias no grupo 1 e 2.

Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você poderá desistir de participar sem qualquer prejuízo. Se você concordar, será importante para entender a melhora da postura, da dor, da caminhada e da qualidade de vida com a realização desses exercícios.

Por se tratar de um estudo que envolve atividades domiciliares, este estudo apresenta baixo risco de queda e de desenvolvimento de dores após os exercícios. Como medidas proteção, os exercícios devem ser realizados seguindo as ilustrações da cartilha de orientação, sob supervisão de um acompanhante, em um espaço domiciliar que permita a execução dos exercícios em toda sua amplitude sem risco de colidir em objetos ou móveis, sobre superfície plana e piso antiderrapante. Serão orientados quanto ao uso de calçado confortável com solado de borracha e roupas apropriadas para atividade física. Você deve ficar atento aos

sintomas, e caso sinta algum desconforto, deve interromper o exercício, repousar e entrar em contato com os pesquisadores. Caso esse desconforto persista, você deve procurar atendimento médico.

Além disso, as avaliações serão simples, com registro de fotografia, filmagem e avaliação de qualidade de vida e de dor. Os documentos de imagem (fotografias e filmagens) e de áudio serão armazenados em computador de uso exclusivo dos pesquisadores na Clínica Escola da Bahiana (CAFIS) e após cinco anos serão apagados (deletados). Os documentos em papel serão armazenados na CAFIS em arquivo de uso exclusivo dos pesquisadores e destruídos após igual período.

O acesso às informações será permitido à equipe de pesquisadores. Os resultados serão divulgados em revistas científicas sem identificar as pessoas participantes.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o nome do pesquisador principal e o telefone e endereço da Fundação Bahiana para o Desenvolvimento das Ciências, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto desta pesquisa e sua participação.

---

**Maíra Carvalho Macêdo**

---

**Renata de Sousa Mota**

---

**Naiane Araújo Patricio**

---

**Genildes Oliveira Santana**

**Contatos dos pesquisadores:**

**Kátia Nunes Sá (Coordenadora da pesquisa) – 71 32768265.**

**Selena Márcia Dubois Mendes (gestora da Clínica Escola de Fisioterapia – CAFIS) – 71 32768200 (transferir a ligação para a CAFIS).**

**Maíra Carvalho Macêdo (doutoranda do programa Stricto Sensu em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública) – [mcarvalhomacedo@gmail.com](mailto:mcarvalhomacedo@gmail.com) / 71 86068263.**

Renata de Sousa Mota (doutoranda do programa *Stricto Sensu* em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública) – [renatasmota@gmail.com](mailto:renatasmota@gmail.com) / 71 82560134.

Naiane Araújo Patricio (Mestranda do programa *Stricto Sensu* em Tecnologias em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública) - [nai\\_patricio@yahoo.com.br/7188905410](mailto:nai_patricio@yahoo.com.br/7188905410).

Genildes Oliveira Santana (aluna especial do doutorado programa *Stricto Sensu* em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública) – [genildessantana@terra.com.br/71996813730](mailto:genildessantana@terra.com.br/71996813730).

**ATENÇÃO:** A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em caso de dúvida quanto aos seus direitos, escreva para o **Comitê de Ética em Pesquisa** da **Fundação Bahiana para o Desenvolvimento das Ciências:**

Endereço: Avenida D. João VI, 274 - Brotas, Salvador - Ba - CEP: 40290-000.  
Tel: (71) 3276-8200

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

**Assinatura do Paciente**

---

Telefone: \_\_\_\_\_

Celular: \_\_\_\_\_

Email:

OBS:

## APENDICE 4 - TABELA

| Partic.[*] | Gênero | Idade | T. D[*] | C. S[*] | N.E[*] | Raça | IMC  | Dispositvo. | Fisiot. | G. ECR[*] | D. C[*]  |
|------------|--------|-------|---------|---------|--------|------|------|-------------|---------|-----------|----------|
| G1P1       | M      | 61    | 10      | E       | 2      | P    | 19,9 | N/usa       | S       | Treinam   | Provável |
| G1P2       | F      | 57    | 7       | D       | 2      | N    | 25,3 | 1 bengala   | S       | Definido  | Definido |
| G1P3       | F      | 64    | 6       | C2      | 3      | N    | 29,9 | 1 bengala   | N       | Treinam   | Provável |
| G1P4       | F      | 53    | 12      | C1      | 5      | P    | 26   | 1 bengala   | S       | Treinam   | Definido |
| G1P5       | F      | 61    | 15      | C2      | 4      | P    | 19,3 | 2 bengalas  | S       | Treinam   | Definido |
| G2P6       | F      | 63    | 15      | D       | 3      | N    | 22,3 | Andador     | S       | Treinam   | Definido |
| G2P7       | M      | 59    | 4       | D       | 5      | N    | 24,8 | 2 muletas   | N       | Cartilha  | Definido |
| G2P8       | F      | 76    | 34      | C2      | 4      | P    | 24,1 | 1 muleta    | S       | Cartilha  | Definido |
| G2P9       | F      | 52    | 7       | C1      | 2      | P    | 19,9 | 1 muleta    | S       | Cartilha  | Definido |
| G2P10      | F      | 67    | 12      | C2      | 3      | B    | 20,8 | Andador     | N       | Cartilha  | Definido |
| G3P11      | M      | 45    | 16      | C2      | 4      | N    | 22,5 | N/usa       | S       | Cartilha  | Definido |
| G3P12      | M      | 47    | 5       | D       | 3      | N    | 17,4 | 1 muleta    | S       | Treinam   | Definido |
| G3P13      | F      | 56    | 16      | C1      | 4      | P    | 26,6 | 1 muleta    | N       | Cartilha  | Definido |
| G4P14      | F      | 63    | 13      | C2      | 2      | P    | 30,5 | 1 muleta    | S       | Cartilha  | Possível |
| G4P15      | M      | 60    | 13      | C2      | 2      | N    | 23,1 | N/usa       | N       | Treinam   | Definido |
| G4P16      | M      | 53    | 1       | D       | 4      | P    | 26,6 | N/usa       | N       | Cartilha  | Definido |
| G4P17      | M      | 32    | 5       | C2      | 2      | P    | 21,5 | N/usa       | N       | Cartilha  | Possível |
| G4P18      | M      | 48    | 10      | D       | 3      | P    | 23,6 | 2 bengalas  | N       | Cartilha  | Definido |
| G4P19      | F      | 45    | 19      | C2      | 2      | N    | 24,3 | N/usa       | N       | Controle  | Definido |
| G4P20      | F      | 44    | 15      | D       | 4      | N    | 25,7 | 1 bengala   | N       | Cartilha  | Provável |
| G4P21      | F      | 68    | 15      | C1      | 7      | P    | 25,7 | N/usa       | N       | Cartilha  | Provável |
| G5P22      | F      | 78    | 40      | C2      | 3      | P    | 23,3 | 1 bengala   | N       | Treinam   | Definido |
| G5P23      | M      | 58    | 18      | E       | 3      | N    | 16,6 | 1 bengala   | N       | Treinam   | Definido |
| G5P24      | F      | 52    | 7       | C2      | 2      | N    | 22,5 | N/usa       | S       | Treinam   | Provável |
| G5P25      | M      | 68    | 10      | B1      | 5      | P    | 22,4 | 1 muleta    | S       | Treinam   | Provável |
| G5P26      | F      | 44    | 12      | C1      | 3      | N    | 21   | N/usa       | N       | Controle  | Provável |
| G5P27      | F      | 44    | 4       | D       | 3      | P    | 25,2 | 1 bengala   | N       | Treinam   | Possível |
| G6P28      | M      | 59    | 5       | C1      | 4      | N    | 15,6 | N/usa       | S       | Controle  | Possível |
| G6P29      | F      | 52    | 15      | C1      | 5      | N    | 27   | N/usa       | N       | Treinam   | Provável |
| G6P30      | F      | 56    | 3       | C2      | 5      | N    | 32,3 | 1 bengala   | S       | Treinam   | Definido |
| G6P31      | F      | 49    | 3       | D       | 2      | B    | 22,6 | N/usa       | N       | Cartilha  | Definido |
| G6P32      | M      | 53    | 8       | D       | 3      | N    | 15,6 | N/usa       | N       | Treinam   | Definido |
| G7P33      | F      | 55    | 10      | C2      | 6      | P    | 23,1 | 2 muletas   | N       | Cartilha  | Definido |
| G9P34      | F      | 45    | 20      | D       | 1      | P    | 13,4 | 1 muleta    | N       | Treinam   | Provável |
| G10P35     | F      | 33    | 4       | B2      | 4      | P    | 24,1 | N/usa       | N       | Treinam   | Possível |
| EP36       | M      | 45    | 8       | D       | 4      | N    | 24,6 | N/usa       | N       | Controle  | Definido |
| EP37       | F      | 57    | 10      | D       | 2      | P    | 29,5 | 1 muleta    | N       | Controle  | Definido |
| EP38       | M      | 44    | 6       | C2      | 2      | N    | 25,1 | 2 muletas   | S       | Controle  | Definido |

\*Legenda: Partic.:participantes;T.D:tempo de doença;C.S:classe social;N.E:nível escolar;Fisiot.:fisioterapia;G.ECR:grupo de estudos clínicos randomizados; D.C:diagnóstico da HAM/TSP de acordo com Carlos-Costa et al, 2006.

# ANEXOS

## ANEXO A – CARTILHA DE ORIENTAÇÕES E EXERCÍCIOS PARA PESSOAS COM HAM/TSP

**ACTORES**

Maria Rêdolo  
Sandra Dúbia Mendes  
Ídilia Kubicki  
Aurora Baptista  
Kátia Nunes Da  
Esterina Fernando Duarte  
Cláudia Dias  
Janelia Pinyag  
Juliana Malheiro  
Luciana Ribeiro  
Marta Mendes  
Nádia Pereira  
Sandra Galvão-Castro-Filho

**Bahiana** **ADAB**

Centro de Referência para o Atendimento Integrado e Multidisciplinar de Pessoas com Deficiência (CIR-MD)

Centro de Referência em Reabilitação Física (CRRF)

Grupo de Pesquisa em Deficiência de Membros Inferiores (GPD-MI)

Clínica Avançada em Fisioterapia (CAFI)

[bahiana.edu.br](http://bahiana.edu.br)



**ORIENTAÇÕES E EXERCÍCIOS para pessoas com HAM/TSP**




O vírus HTLV-1 pode causar uma disfunção neurológica chamada de Paraplegia Espináltica Tropicall ou HAM/TSP, que se caracteriza pela degeneração da medula espinhal. As pessoas acometidas pela HAM/TSP podem apresentar fraqueza muscular, dor, distúrbios dos reflexos, alterações da marcha, da postura e da sensibilidade.

Com acompanhamento fisioterapêutico adequado, é possível retardar e amenizar os efeitos da doença. Esta cartilha apresenta, com instruções completas e ilustradas, recomendações posturais, exercícios e técnicas de alongamento e fortalecimento que proporcionam independência e bem-estar ao portador.

**CONSIDERAÇÕES SOBRE OS EXERCÍCIOS**

Apenas os exercícios selecionados pelo fisioterapeuta devem ser realizados. Todos devem ser executados em um ritmo confortável.

As posições de alongamento devem ser feitas duas vezes, mantendo o posicionamento por 30 segundos, sentindo edificar o músculo sem provocar dor.

Séries e repetições dos exercícios de fortalecimento são estabelecidas de acordo com a necessidade de cada pessoa.

**DESLOCAMENTO**

No momento em que o calcanhar toca no solo, o ajudante empurra levemente a sua nádega para frente. Utilizar esta forma de deslocamento quando possível para evitar fadiga em uma das pernas.



Para subir escada, apoie-se com uma mão no corrimão e o ajudante, sempre com uma mão no quadril, auxilia a descender a perna.

Antes de levantar a perna, jogue o peso do seu corpo para a perna de apoio com auxílio do ajudante que deve empurrar levemente a sua quadril.




Em seguida, o ajudante segura sua pé e coloca a no degrau seguinte. Depois ele coloca a mão acima do joelho para estabilizar a perna e você sobe impulsionando a outra perna.

Esse procedimento deve ser repetido até que você tenha subido todos os degraus.




**DESLOCAMENTO**

Para auxiliar na caminhada, o ajudante coloca-se na sua frente e você apoia os braços em seu ombro, enquanto ele segura na região posterior do tronco.




Em seguida, jogue o peso do corpo para uma perna e, com a outra, dê o passo. Repita o mesmo processo com a outra perna deslocando o peso na perna que funcionará como apoio.



O ajudante posiciona-se atrás de você, em pé, estabilizando o seu corpo com uma mão no abdome e, a outra, na região das nádegas. Ao mesmo tempo, auxilia-o a deslocar o peso do seu corpo para a perna de apoio.

Inicie o passo.




**SUMÁRIO**

- POSICIONAMENTO** 04
- ALONGAMENTO** 05
- FORTALECIMENTO** 07
- TRANSFERÊNCIA** 09
- DESLOCAMENTO** 10


**FORTALECIMENTO**

Posicione-se em pé com a coluna e a cabeça apoiadas na parede e as pernas um pouco afastadas, como mostra a figura.


Realize movimentos de quadril alternadamente, elevando alternadamente as pernas, deslocando o corpo na parede. Esse tipo de exercício fortalece a musculatura da perna.



Recostado em uma cadeira com a coluna apoiada, segure um peso em uma das mãos e eleva-o deslizando pela direção do joelho. Repita o mesmo procedimento com o outro braço, assim que terminar o set de 10 repetições.




Com as mãos apoiadas na parede, com pés afastados e o tronco ereto, levante o peso do seu corpo contra a parede sustentando-o pelas pernas, que devem manter a uma flexão.




**ALONGAMENTO**


Deite-se, sem travesseiro, sobre uma das pernas com suas nádegas apoiadas em direção ao tornozelo e o seu ombro. Repita o mesmo procedimento com a outra perna.




Após realizar o alongamento com as duas pernas na mesma posição, até sentir alongar. Termine cuidadoso para não torcer a coluna.



Deite-se, elevando uma das pernas e sustentando-a com uma toalha ou lençol até sentir sentir o músculo. Repita o mesmo procedimento com a outra perna.




Para apoiar o quadril para realizar um dos seus pés no corrimão sentado. Com uma mão, ele segura o encosto do pé e com a outra mantém a cabeça do joelho. Ele deve manter sua perna para cima até o seu tornozelo. A outra perna deve ficar relaxada.




### ALONGAMENTO


Deite-se em uma superfície plana, aproxime os pés e comece a abrir devagar as pernas, sentindo alongar a parte interna da coxa, deixando os braços relaxados ao lado do corpo.



Deite-se com uma perna para fora da cama e mantenha a outra flexionada. Você deve sentir alongar a parte anterior da coxa da perna pendente. Seus braços ficam cruzados sobre o peito. Tenha cuidado com sua coluna lombar!




Um(a) ajudante posiciona-se sentado ao seu lado, apoia uma mão no quadril, para o estabilizar e, a outra, coloca em cima da coxa, próxima ao joelho. Em seguida, neste local, ele(a) aplica uma força para baixo, alongando a região anterior da perna. Pode ser intensificado afastando mais sua perna para trás.



06

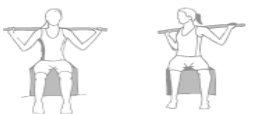
### FORTALECIMENTO

Sente-se em uma cadeira com a coluna apoiada, as pernas entrelaçadas e os braços ao longo do corpo. Com pesos iguais nas duas mãos, eleva-os na máxima amplitude que puder, desde que não ultrapasse a altura do ombro.




Nº de séries  
Nº de repetições

Agora, sente-se em um banco sem encosto, pernas entrelaçadas e coluna ereta, segure um bastão e coloque-o por trás da cabeça, em cima do ombro. Em seguida, faça movimentos de rotação do tronco de um lado para o outro. Tenha cuidado para não exagerar nas rotações e/ou realizar movimentos bruscos para não prejudicar a coluna.



Nº de séries  
Nº de repetições

Deite-se em uma superfície plana, com o corpo alinhado, apoie os pés na parede, de modo que o joelho fique a 90°, como mostra a figura. Em seguida, lance sua cintura para cima colocando força nas pernas.




Nº de séries  
Nº de repetições


07

### POSICIONAMENTO


Na cama, o posicionamento ideal é manter o corpo ereto e um apoio na cabeça não-muito alto.



Em caso de dor cervical na parte, pode ser colocado um apoio (travesseiro ou rolê) embaixo para nivelar a cintura.



Deitado de lado, colocar um travesseiro ou almofada para apoiar a perna de cima e a outra fixar estendida como se estivesse alongando.




04


### TRANSFERÊNCIA

Deite-se com as pernas penduradas e um braço apoiado no ombro do ajudante.

O ajudante posiciona-se ao seu lado, coloca uma mão acima do tórax e a outra abaixo do ombro. Ajusta dessa posição, eleva(o) ajudante a levantar-se.




O ajudante posiciona-se ao seu lado com uma mão na região das nádegas e a outra acima do peito. Inclina seu corpo para frente e impulsiona-se para levantar, com auxílio do ajudante.



Deitado na cama, apoie os braços no ombro do ajudante.

O ajudante coloca uma das pernas entre as suas e as mãos na região das nádegas. Em seguida, joga o peso do seu corpo para a frente e, com auxílio do ajudante, levanta-se.



09



## ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Avaliação de um Programa de Exercícios para Indivíduos com HAM/TSP: Ensaio Clínico Randomizado

**Pesquisador:** KATIA NUNES SÁ

**Área Temática:**

**Versão:** 5

**CAAE:** 13568213.8.0000.5544

**Instituição Proponente:** Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 858.107

**Data da Relatoria:** 24/09/2014

#### Apresentação do Projeto:

Projeto aprovado por este CEP - EBMSp, em 24/07/2013.

CAAE: 13568213.8.0000.5544.

Os Pesquisadores Responsáveis solicitam a inclusão de objetivo secundário e uma nova abordagem metodológica.

#### Objetivo da Pesquisa:

Inclusão do objetivo secundário : avaliar na perspectiva do sujeito, um projeto de Educação em saúde, através do Programa de Exercícios para Indivíduos com HAM/TSP: Ensaio Clínico Randomizado.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Entendemos que há risco inerente ao quadro clínico dos participantes, especialmente no que se refere ao Teste time get up and go mas os pesquisadores garantem proteção aos participantes para minimização dos riscos. A inclusão de mais um objetivo e do grupo focal e entrevista semi-estruturada foi avaliada como possibilidade de risco mínimo já que os os pesquisadores comprometem-se com o sigilo e privacidade dos participantes.

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

**Bairro:** BROTAS

**CEP:** 40.290-000

**UF:** BA

**Município:** SALVADOR

**Telefone:** (71)3276-8225

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 858.107

#### Benefício Direto para os participantes

Por se tratar de um protocolo desenvolvido em um modelo de exercícios domiciliares através de uma abordagem de educação em saúde, beneficia a população em questão que apresenta condições socioeconômicas desfavorecidas e intensa dificuldade de locomoção

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A técnica utilizada para a coleta de dados será o grupo focal e entrevista semi-estruturada. Serão realizados dois encontros para os grupos focais. Um grupo será formado com os pacientes que farão uso da cartilha e o outro com aqueles que farão uso da cartilha e contará com a supervisão do fisioterapeuta. Os encontros serão realizados antes e após as avaliações propostas no projeto. Serão realizadas 4 perguntas abertas sobre as perspectivas, dúvidas, opiniões e sugestões dos pacientes. As entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas e analisadas, onde serão observadas as categorias elegíveis para análise, através da Análise do Conteúdo de Bardin.

Além dessa avaliação qualitativa, necessitaremos incluir duas escalas e um teste : Escala Visual Analógica de Dor (EVA-D), Escala OMNI de Exercícios de Resistência e o Teste de Sentar e Alcançar Bilateralmente.

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os pesquisadores anexaram o TCLE incluindo os novos objetivos e o esclarecimento referente a abordagem metodológica que será aplicada.

Anexaram :

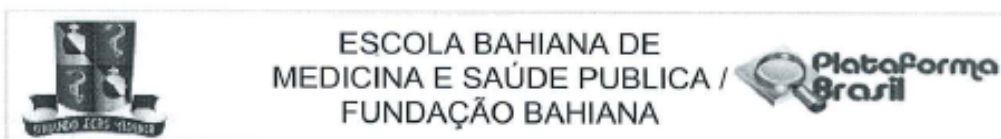
1. A nova abordagem metodológica - grupo focal (explicitando do que se trata);
2. Roteiro da entrevista semiestruturada;
3. A Escala analógica de Dor (EVA) e a Escala OMNI;
4. A informação que a entrevista será gravada e apontou o local onde serão guardadas as gravações e por quanto tempo;
5. Apresenta o cronograma atualizado , assegurando que a coleta será iniciada após aprovação deste CEP.

#### Recomendações:

##### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após apreciação dos aspectos bioéticos da emenda do protocolo de pesquisa ( CAAE: 13568213.8.0000.5544 ) de acordo com a Resolução 466/12, a emenda foi aprovada.

|                                    |                            |
|------------------------------------|----------------------------|
| Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275 | CEP: 40.290-000            |
| Bairro: BROTAS                     |                            |
| UF: BA                             | Município: SALVADOR        |
| Telefone: (71)3276-8225            | E-mail: cop@bahiana.edu.br |



Continuação do Parecer: 858.107

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Atenção : o não cumprimento à Res. 466/12 do CNS abaixo transcrita implicará na impossibilidade de avaliação de novos projetos deste pesquisador. Tendo sido sanadas as pendências anteriormente assinaladas e, estando de acordo com a Res. 466/12 do CNS o projeto encontra-se exequível.

**XI - DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL**

XI.1 - A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais.

XI.2 - Cabe ao pesquisador: a) e b) (...)

c) desenvolver o projeto conforme delineado;

d) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;

e) apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;

f) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;

g) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e

h) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados

SALVADOR, 04 de Novembro de 2014

Assinado por

CRISTIANE MARIA CARVALHO COSTA DIAS  
(Coordenador)

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

Bairro: BROTAS

CEP: 40.290-000

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3276-8225

E-mail: cep@bahiana.edu.br



ESCOLA BAHIANA DE  
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA /  
FUNDAÇÃO BAHIANA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Avaliação de um Programa de Exercícios para Indivíduos com HAM/TSP: Ensaio Clínico Randomizado

**Pesquisador:** KATIA NUNES SÁ

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 13568213.8.0000.5544

**Instituição Proponente:** Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DA NOTIFICAÇÃO

**Tipo de Notificação:** Envio de Relatório Parcial

**Detalhe:**

**Justificativa:**

**Data do Envio:** 04/06/2014

**Situação da Notificação:** Parecer Consubstanciado Emitido

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 771.938

**Data da Relatoria:** 30/07/2014

#### Apresentação da Notificação:

A notificação configura-se como um esclarecimento da pesquisadora para a redução do número de participantes da pesquisa Avaliação de um Programa de Exercícios para Indivíduos com HAM/TSP: Ensaio Clínico Randomizado.

#### Objetivo da Notificação:

Esclarecer a comunidade acadêmica a razão de 4 participantes da pesquisa serem excluídos da pesquisa em andamento. A saída dos participantes ocorreu por perda de seguimento durante o andamento dos atendimentos presenciais para o grupo 1 (treinamento do programa de exercícios presenciais)

**Endereço:** RUA FREI HENRIQUE, Nº 08.

**Bairro:** NAZARÉ

**UF:** BA

**Município:** SALVADOR

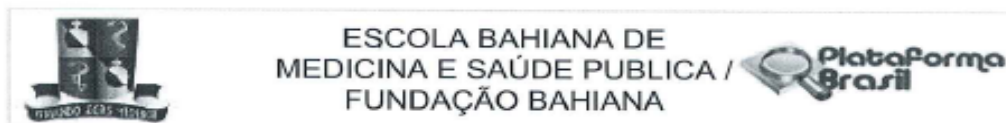
**CEP:** 40.050-420

**Telefone:** (71)2101-2944

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br

*Profa. Rosângela de Fátima  
Fundação CEP - BAHIANA*





Continuação do Parecer: 771.938

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora relata com precisão os riscos e benefícios da pesquisa. Vejamos a seguir:

##### Riscos:

Por se tratar de uma intervenção não invasiva, que envolve atividades domiciliares, o voluntário poderá fazer de forma autônoma, o presente estudo apresenta baixo risco de queda e de desenvolvimento de dores após os exercícios. Como medidas protetoras os participantes serão orientados a realizarem os exercícios seguindo as ilustrações da cartilha de orientação (Anexo 11), sob supervisão de um acompanhante, em um espaço domiciliar que permita a execução dos exercícios em toda sua amplitude sem risco de colidir em objetos ou móveis, sobre superfície plana e piso antiderrapante. Serão orientados quanto ao uso de calçado confortável com solado de borracha e roupas apropriadas para atividade física. Os voluntários devem ficar atentos aos sintomas, e caso sintam algum desconforto a interrupção do programa é recomendada. Neste caso, o voluntário deve interromper o exercício, repousar e entrar em contato com os pesquisadores. Caso esse desconforto persista, o mesmo deve procurar atendimento médico. O registro das avaliações em imagem (fotografias e filmagens) será armazenado em computador de uso exclusivo dos pesquisadores na Clínica Escola de Fisioterapia (CAFIS) e após cinco anos serão deletados. Os documentos em papel físico (questionários de qualidade de vida  $\chi$  SF 36 e Inventário Brave de Dor  $\chi$  IBD) serão armazenados em arquivo de uso exclusivo dos pesquisadores na CAFIS e destruídos após igual período.

##### Benefícios:

Por se tratar de um protocolo desenvolvido em um modelo de exercícios domiciliares através de uma abordagem de educação em saúde, beneficia a população em questão que apresenta condições socioeconômicas desfavorecidas e intensa dificuldade de locomoção. Os programas de educação em saúde envolvendo exercícios terapêuticos domiciliares têm sido apontados como mais eficazes no tratamento de doenças crônicas degenerativas e estimulam a autonomia do indivíduo para lidar com sua doença. Abordagens fisioterapêuticas direcionadas para indivíduos com distúrbios neurológicos, destacando os programas de exercícios específicos para essa população podem minimizar a espasticidade, a fraqueza muscular e limitações de amplitude de movimento traduzidas por uma postura mais alinhada e melhoria da marcha promovendo maior independência funcional e maximizando a qualidade de vida do indivíduo.

Endereço: RUA FREI HENRIQUE, Nº 08.  
 Bairro: NAZARÉ CEP: 40.050-420  
 UF: BA Município: SALVADOR  
 Telefone: (71)2101-2944 E-mail: csp@bahiana.edu.br

*Rosângela Santos Pereira*  
 do CEP-BAHIANA



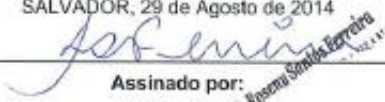


ESCOLA BAHIANA DE  
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA /  
FUNDAÇÃO BAHIANA



Continuação do Parecer: 771.936

SALVADOR, 29 de Agosto de 2014

  
Assinado por:  
Roseny Ferraz  
(Coordenador)

Endereço: RUA FREI HENRIQUE, N° 08.

Bairro: NAZARÉ

CEP: 40.050-420

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2101-2944

E-mail: [cep@bahiana.edu.br](mailto:cep@bahiana.edu.br)

**ANEXO C – ARTIGO 1 SUBMETIDO**

---

----- Forwarded message -----

From: **Quality of Life Research (QURE)** <[em@editorialmanager.com](mailto:em@editorialmanager.com)>

Date: 2018-03-13 22:07 GMT-03:00

Subject: QURE-D-18-00301 - Submission Confirmation

To: GENILDES SANTANA <[genildessantana009@gmail.com](mailto:genildessantana009@gmail.com)>

Dear PhD SANTANA,

Thank you for submitting your manuscript, "SIGNS, MEANINGS AND PRACTICES OF PEOPLE LIVING WITH THE MYELOPATHY ASSOCIATED TO TYPE 1 HUMAN T-CELL LYMPHOTROPIC VIRUS", to Quality of Life Research

The submission id is: QURE-D-18-00301

Please refer to this number in any future correspondence.

During the review process, you can keep track of the status of your manuscript by accessing the journal's website.

Your username is: GENILDES

If you forgot your password, you can click the 'Send Login Details' link on the EM Login page at <https://qure.editorialmanager.com/>

If your manuscript is accepted for publication in Quality of Life Research, you may elect to submit it to the Open Choice program. For information about the Open Choice program, please access the following URL: <http://www.springer.com/openchoice>

With kind regards,  
Springer Journals Editorial Office  
Quality of Life Research

Now that your article will undergo the editorial and peer review process, it is the right time to think about publishing your article as open access. With open access your article will become freely available to anyone worldwide and you will easily comply with open access mandates. Springer's open access offering for this journal is called Open Choice (find more information on [www.springer.com/openchoice](http://www.springer.com/openchoice)). Once your article is accepted, you will be offered the option to publish through open access. So you might want to talk to your institution and funder now to see how payment could be organized; for an overview of available open access funding please go to [www.springer.com/oafunding](http://www.springer.com/oafunding).

Although for now you don't have to do anything, we would like to let you know about your upcoming options.

---



## SIGNS, MEANINGS AND PRACTICES OF PEOPLE LIVING WITH THE MYELOPATHY ASSOCIATED TO TYPE 1 HUMAN T-CELL LYMPHOTROPIC VIRUS

Genildes Oliveira Santana<sup>1</sup>¶, Ana Mary Libório<sup>1&</sup>, Ana Verena Galvão<sup>2&</sup>, Milena Pereira Pondé<sup>1&</sup>, Katia Nunes Sá<sup>1¶</sup>

<sup>1</sup> Department of Post Graduate, Bahiana School of Medicine and Public Health, Salvador, Bahia, Brazil.

<sup>2</sup> Multidisciplinary Reference Center for Assistance and Research for Family and Patients with HTLV the Assisting Teaching the Bahia School of Medicine and Public Health, Salvador, Bahia, Brazil.

\*Corresponding author

Email: genildessantana009@gmail.com (GOS)

### ABSTRACT

**Introduction:** Although much is known about the biomedical aspects of PET / HAM, little is known about the effect of the disease and the therapeutic protocols on psychosocial parameters. **Objective:** To evaluate the perception through the signs (signs and symptoms) of the illness process, the meanings (reactions, knowledge and expectations) attributed to the experience and treatment of the disease, and the relative practices of care and self-care expressed in the cultural networks of people living with PET/HAM. **Methodology:** Qualitative research, based on narratives of participants, of a multiprofessional reference center for research and assistance of family members and patients with HTLV, Salvador, Bahia, Brazil, through focus groups and individual interviews. CAAE 13568213.8.0000.5544 **Results:** 38 individuals classified as defined, possible and likely to PET/HAM according to Castro-Costa criteria. From the lines emerged the categories and subcategories: Signs - Physical Signs and Symptoms and Discovery of the Disease; Meanings - Reaction to diagnosis, Knowledge about Disease, Fears and Expectations; Practices - Daily Life, Leisure, Religious and Treatment Activities. **Conclusion:** People with PET/HAM suffer from symptoms that are limiting to their social participation, are affected by complex and multidimensional feelings, but daily living, leisure, spiritual and therapeutic activities help in coping with this neglected disease.

**Keywords:** HTLV. Myelopathy. Qualitative Research. Physiotherapy. Medical Anthropology.

### INTRODUCTION

Type 1 human T-cell lymphotropic virus (HTLV-1) was the first retrovirus identified in humans [1]. Its infection occurs either vertically (breastfeeding) or horizontally (through sexual intercourse, blood transfusion or contamination with piercing objects) [2]. It is estimated that there are 5 to 10 million in the world [3] and more than 2 million infected people in Brazil [4]. Salvador is the city with the highest seroprevalence in the country, with 1.76% of the population affected [5]. About 3 to 5% of those infected develop myelopathy associated to HTLV1 or tropical spastic paraparesis (PET/HAM or HAM/TSP). It is a progressive neurodegenerative condition that predominantly affects the spinal cord and causes chronic pain, postural imbalances, sphincter disorders, gait and balance alterations, with negative impacts on the quality of life [6,7].

The design of this health condition has been developed based on anatomopathological, clinical and functional quantitative markers [8]. Similarly, the efficacy of physiotherapeutic interventions is tested by evaluating quantifiable outcomes [9-12]. Listening to the "voices" of people suffering from myelopathy about its symptoms, perceptions, feelings, perspectives and ways of coping, can help to uncover questions that quantitative research does not reach.

Although much is known about the biomedical aspects of PET/HAM, little is known about the effect of disease and therapeutic protocols on psychosocial parameters [13]. Assessing the perception of affected individuals can reveal subjective aspects that affect the results of therapeutic interventions and clinical picture. It can also help establish grounds for actions recommended by WHO, both evaluative and interventionist [14].

Qualitative research aims at the systematic knowledge of the ways of thinking and acting of populations with whom one wants to intervene. The analysis of the systems of signs, meanings and practices is made from the study of the practices of the actors seized by concrete histories. Based on interpretative anthropology, this model of analysis investigates subjective experiences of illness and cure in different sociocultural contexts [15].

Thus, the main objective of the present study was to investigate the signs of the disease process, the meanings attributed to the experience and treatments of the disease, and reactive care and self care practices, expressed in the cultural networks of people living with PET/HAM.

## RESULTS

The sample consisted of 38 individuals with mean age of  $54.2 \pm 10.28$  years. The majority were women (57.89%), Afrodescendants (47.37%), married civil status (42.10%), complete primary schooling level (36.84%) and average socioeconomic class (55.26%). Regarding the clinical characteristics of the study participants, mean disease duration was  $11.45 \pm 8.31$  years and mean BMI was  $24.67 \pm 3.21$  kg / m<sup>2</sup>. Of these, 20 (52.64%) did not practice physiotherapy regularly and 16 (42.10%) used a crutch as an auxiliary gait device.

From the analyzes of the information collected in the focus groups and interviews, the following categories emerged: **Signs** (1) physical signs and symptoms, (2) discovery of the disease; (Figure 1) **Meanings** (1) reaction to the diagnosis, (2) knowledge about the disease, (3) fears and expectations (Figure 2); and **Practices** (1) activities of daily living; (2) leisure activities; (3) religious activities, (4) treatment (Figure 3).

### SIGNS

The signs category refers to signs indicating disease or suffering referred to in the patients' narratives. (Figure 1)

**FIGURE 1.** Signs - Category and subcategories.

| <b>SIGNS</b><br><br><b>CATEGORIES AND SUBCATEGORIES/<br/>NUMBER OF PARTICIPANTS</b> | <b>TALK OF THE PARTICIPANT</b>  |
|---|---|
| <b>Category- Physical Signs and Symptoms</b>  |   |
| 1) Pain (26)  | <i>"I discovered why I was full of pain" (G1P3); "I feel a lot of pain, [...] the other day I was in so much pain, but it was pain that I could not stand or walk in the house" (G2P8).</i>   |
| 2) Pelvic Floor Dysfunction (18)  | <i>"I had a lot of urinary infection" (G1P2); "I have urinary incontinence and a lot of pain" (G4P20).</i>  |
| 3) Weakness in the Legs (16)  | <i>"I am feeling very weak, weak in my legs" (G1P5); "I feel very tired, we feel a weakness" (G2P7).</i>  |
| 4) Loss of Balance and Falls (12)   | <i>"It kept dragging me, anything I fell, pain and weight on my legs" (G4P14); "I started to fall, I fell a lot, I fell over" (G1P2); (G3P13); "[...] had a lack of balance in the legs" (G5P26).</i>                               |
| 5) Dermatitis and Uveitis (2)   | <i>"[...] is attacking my views, I worry a lot about losing sight" (G2P6). "I had a dermatitis, I was sent here and diagnosed" (G4P18).</i>   |
| <b>Category - Discovery of Disease</b>  |   |
| 1) Blood Donation (9)   | <i>"I discovered through the Hemoba, by donating blood." (G1P1); "The discovery was right here, I went to donate blood and discovered that there" (G4P15).</i>  |
| 2) Pre-natal examinations (4)   | <i>"I could not hold a pregnancy and when I was able to hold it came along with the virus." (G6P29); "after the second pregnancy I discovered it" (G4P20); "It was at my wife's prenatal, when she did the blood tests" (EP34).</i> |
| 3) Sex Partner Examination (2)  | <i>"My husband was pulling his leg, after 3 years he died, I started to fall, I took the exam and found out about it" (G6P31).</i>  |
| 4) Findings in Examinations carried out for other reasons (5)                       | <i>"I discovered because I had a virus in sight, I did all the exams and then the doctor identified, " (EP36).</i>  |
| 5) Loss of Functionality and Research Search (1)                                    | <i>"I discovered in the dance, I realized that in some steps I started to fail" (G7P33).</i>  |

## MEANING

The category meanings refer to how the person perceives the problem and how he constructs, in the imaginary, the diagnosis received.

**FIGURE 2.** Meaning Category and subcategories.

| <b>MEANING<br/>CATEGORIES AND SUBCATEGORIES/<br/>NUMBER OF PARTICIPANTS</b> | <b>VOICE OF THE PARTICIPANT</b>  |
|---|--|
| <b>Category Reaction to Diagnosis</b>                                       |  |
| 1) Indifference (2)   | <i>"Knowing I was calm, because I did not know what it was, there they explained me and I was nervous" (G6P31); "It did not shake me." (G6P32).</i>  |
| 2) Sadness (14)   | <i>"I was very sad [...] I was really sad, (pause), horrible" (G2P6); "At first it was very difficult, I went into depression, I did not want to see anyone, I did not go anywhere" (G1P3);</i>  |
| 3) Desire for Death (3)   | <i>"[...] I came to SARAH one day, I do not even like to remember, (choking voice) I was looking like I was throwing myself under a car," (G2P6).</i>  |
| 4) Resilience (6)   | <i>"[...] My illness I have already accepted, the good thing for us is to accept because otherwise it is worse, if we do not accept it is not helpful," (G8P13).</i>   |
| <b>Category Knowledge about Disease</b>                                     |  |
| 1) Unawareness of HTLV (8)  | <i>"[...] I did not even know what that was, I had never even heard of it, when I heard about HTLV, I thought I had AIDS, it's confusing, they're related" (G1P2);</i>   |
| 2) Searching Information on the Internet (4)                                | <i>"[...] curious as I am, I searched the internet to really know what this was" (G10P35);</i>   |
| 3) Information in Reference Centers (12)                                    | <i>"When I was in SARAH I learned to extract urine every 6 hours (catheterization), (G1P3).</i>  |
| <b>Category Fears and Expectations</b>                                      |  |
| 1) Conjugal Problems (7)  | <i>"I discovered in 2001, it was precisely at that time that I got divorced [...] but the greatest impact was not to know about the disease, because from that point on came the separation [pause, cry and silence]" (G2P7).</i>                    |
| 2) Financial losses (1)   | <i>"I think work was the joy I had, without work I was swept off the floor, retirement is little in comparison to what I earned, I earned a lot more" (G7P33).</i>   |
| 3) Loss of Productive Capacity (1)  | <i>"[...] it was a thump when the INSS expert said that he was going to send me to a reorganization in the administrative sector, which I would no longer teach" (G8P14).</i>  |
| 4) Need for Family Support (8)  | <i>"[...] today my quality of life has improved a lot and since I have a family that gives me support, I have daughters, which helps a lot" (G2P2); "[...] my wife is wonderful, take good care of me, I have nothing to complain about" (G3P1).</i> |
| 5) Fear of People's Reaction (10)   | <i>"People in general have a prejudice of everything: social, racial, cultural and because of this, I do not</i>   |

|  |   |
|--|---|
|  | <i>want to go through this, because I know that if people are prejudiced with me I will suffer, and that is where my immunity will go "(G10P29).</i>  |
| 6) Fear of Falls (5)                     | <i>"Because the pavements all are broken, we can slip (G1P5); "I had to leave work because I was not taking any more because of the falls, I took a lot of falls" (G1P3).</i>                             |
| 7) Reception of the Health Team (20)     | <i>"The distance does not matter, the important thing is the affection that you give to us" (G9P34)," I can not speak all the good that the staff did for me, so that was helping me [...]" (G10P29).</i> |
| 8) Hope with Research and Treatment (10) | <i>"To maintain balance, [...] I am sure that according to the teachings and guidelines the tendency is to even improve" (G1P2); "Improve in pain, in weakness" (G2P3).</i>                               |

### PRACTICES

The practical category refers to the elaboration of strategies to solve a specific problem of myelopathy.

**FIGURE 3 .** Pratices - Category and subcategories

| <b>PRATICES<br/>CATEGORIES AND SUBCATEGORIES/<br/>NUMBER OF PARTICIPANTS</b> | <b>VOICE OF THE PARTICIPANT</b>  |
|--|--|
| <b>Category Daily Life Activities</b>  |  |
| 1) Domestic Practices (15)   | <i>" I clean the yard, I make food, I do everything, I have a 4-year-old son, I play basketball, I ride a bicycle, I have a dog, I have a large acerola foot. I go to the market, I shop, I do everything (EP34).</i>  |
| 2) Going to the Street (2)   | <i>" [...] I eat lunch on the street, I watch television, I stay on the computer, I live alone, I do not do any of this. I do not like it very much and because I am not able anymore (domestic activities) "(EP35); "I am retired. I do not do anything. I live alone. I have a person who makes food, cleans the house and everything else "(EP36).</i>                  |
| 3) Hiring Employees (2)  | <i>"Sometimes I go out, I do something to complement my salary, I like to stay in the street, I do not like to stay in the house anymore, if I stay at home, I just think of foolish things, in this agony. I never got married "(EP35); "The thing I most do is go to the market. Every time I stretch I go to the market, because it's physiotherapy for me "(EP36).</i> |
| 4) Difficulties with Collective Transportation (6)                           | <i>"For me it will be transportation, because transportation is difficult. "(G1P10); "I myself when it's raining can't imagine coming here, because it's a difficult time for us to come" (G1P5).</i>  |
| <b>Category Leisure activities</b>   |  |
| 1) Sports (2)  | <i>"I go out with my children, ride a bicycle, take my son and everything by bicycle" (EP17); "My fun is more the beach, I swim, I take my son to swim, sometimes surfing" (E4T).</i>  |
| 2) Culture (6)   | <i>"I go to the beach, I go to carnival, I go out to dance, I try to have fun, I travel during São João, I dance forró, I dance samba" (EP28); "Ah, I like to</i>  |

|   |  |
|---|--|
|   | <i>cross-stitch" (EP6); "Sometimes I go in the machine, sew, pour, I'm going to patch retail" (EP37); "I travel inland" (EP12).</i>  |
| 3) Entertainment (11)                       | <i>"One time or another there is something to read, I can have a movie to watch, who has a phone and a computer does not have solitude" (EP7).</i>   |
| <b>Category Religious Activities</b>        |  |
| 1) Go to Church (9)                         | <i>"I am evangelical, I go to church, I am part of the CWA which is Christian Women in Action, every Sunday morning, I go to church" (EP2); "I really like going to church" (EP6)</i>  |
| 2) Prayers (2)                              | <i>"Agreed, I make my prayers" (EP37); "Read the word of God" (EP5).</i>   |
| 3) Preach (5)                               | <i>"[...] as I am a witness of Jehovah, I go forth, I preach" (G9P1); "I am evangelical, I even preach the gospel" (G3P11).</i>  |
| 4) Consultation with Orixá (1)              | <i>"I have a candomblé terreiro [...] My Orixá sent me to see a doctor with his head, he can not speak. For 8 years he's been trying to tell me about it, put it in my head." (G6P2).</i>  |
| <b>Category Treatment</b>                   |  |
| 1) Improvement in Autonomy (6)              | <i>"[...] I feel more willing, I go out myself, I have been to Feira de Santana alone, I thank God" (G9P12); " [...] when I do physiotherapy I feel stronger, more excited, right, because, it is a hope even though physiotherapy will not cure the disease, it will make me much better (G1P2).</i>                      |
| 2) Improved Functionality (6)               | <i>"You do not need anyone, I do it myself" (G10P34); "You do not need a physiotherapist [...] I do every other day" (G10P17); "To me it does not matter" (G10P1).</i>   |
| 3) Improving self-esteem (14)               | <i>"When I do, I feel like there's an improvement, it's important to me, it's everything, that's all. My greatest improvement is due to exercise" (G4P19).</i>   |
| 4) Lack of Discipline(4)                    | <i>"It is laziness, it is embarrassment, it is emotional problems, it is family problems, it is religious problems, it is economic problems, in fact, everything influences."(EP7) There is a little bit of laziness" (G11P9).</i>   |
| 5) Preference for Outpatient Treatment (10) | <i>"[...] I do but I think that in the presence of the physiotherapist is much better" (G7P5); " [...] physical therapy I think is good, but really doing here we feel better, because it has people to correct, encourage us[...] would do it alone, but I want to come here too, because it encourages more" (G9P12)</i> |

## Discussion

The sociodemographic characteristics of the participants are similar to those found in previous studies, in which most of the samples are composed of women, probably sexually contaminated or blood transfusions [2,3]. It was also confirmed that the population most affected by the problem has low schooling and low socioeconomic level, African descent and marital status [4]. In relation to age most

of the sample is formed by middle-aged adults, which suggests a period of latency of the virus for some decades [6].

The mean time of clinical manifestations varied from months to decades, but most of the sample refers to symptoms with more than ten years of diagnosis, as has been found in previous studies [4]. Use of gait devices was present in almost half of the participants. This data expresses great functional disability as has been described in previous studies [12,18].

Despite this incapacity, the majority of the interviewees did not perform physiotherapy, which is similar to the study by Fachinette and collaborators [10]. The difficulty of access to free physiotherapy services, due to the lack of public policies in SUS aimed at coping with this disease, it maintains invisibility of this population before the managers of the system. The benefits of rehabilitation programs for this population are evident, [9-11], but difficulties in locomotion, low socioeconomic level, schooling and absence of specific health policies limit their wide application. This fact confirms the relevance of home protocols for this population, while the goals of care are not achieved.

The most mentioned symptom was pain, being present daily, especially in the lower back and lower limbs region, which exacerbates when the body is maintained in the same posture for a prolonged period and after physical efforts [7,8]. Studies carried out in Brazil evidenced high involvement by the painful symptomatology in patients with PET/HAM with these same characteristics [19-21]. Pain is the main complaint of those affected and causes significant loss of quality of life [22].

Pelvic floor dysfunction was the second most reported symptom by participants, especially by women. These symptoms are characterized as one of the earliest PET/HAM [23]. Urinary dysfunctions such as nocturia, urgency, dysuria, hesitancy and force to urinate, sensation of incomplete emptying and urinary incontinence have also been found in other studies [24] a situation that interferes with living in social life, because loss of urine, unpleasant odor and need for absorbents, denounces the fragility of these people. In addition, the urgent need to urinate several times at night interferes with sleep quality and impairs sexual performance, self-care and the willingness to perform various activities, reducing self-esteem and self-confidence [25]. Weakness in the legs, loss of balance and falls were also cited as frequent symptoms. Several studies indicate that motor symptoms are characterized by a decrease in lower limb strength and consequent gait disturbances [7]. The high prevalence of falls, in which nearly half of the participants, who presented two or more falls in the last year, corroborate previous studies that show recurrent falls [26]. Many victims of this disease depend on other people for basic activities such as hygiene, locomotion and food [18]. The risk of falls is a public health problem because its consequences bring great suffering and increased expenses with surgeries and hospitalization [27].

Dermatoses have been documented with a high frequency in symptomatic [28] and asymptomatic [29]. The diagnosis of HTLV-1 associated with infectious dermatitis shows a high risk for the development of PET/HAM [8]. However, other dermatological manifestations are found in this population, such as genital candidiasis associated, in most cases, with urinary incontinence [30].

The association between ocular manifestations and people infected with HTLV-1 has also been described [31].

The discovery of the disease was through blood donation, prenatal testing, examination of the sexual partner, examination of routines and loss of functionality. These findings point to the need for the inclusion of ELISAs in routine basic care for the early detection of the problem in endemic areas, such as Salvador [5]. Blood banks have been the main detection site, thanks to Ordinance No. 1376 of the Ministry of Health Health [32]. The high cost of testing is a limiting factor for screening in economically disadvantaged countries. The cost problem explains the difference in early detection among rich countries such as Japan, Canada, France; compared to data from Brazil and other Latin American countries. The worst situation is in Africa [33]. A study carried out in Japan showed that through public policy actions, with the insertion of serological testing in pregnant women and interruption of breastfeeding of seropositive women, a reduction in vertical transmission was reduced from 20 to 3% [34].

Minor mental disorders were observed and involved anxiety, fear, depression, anxiety, revolt, sadness, loss, isolation and impotence in the face of disease progression and loss of capacity for work and leisure. Already the reaction to the diagnosis provoked feelings of indifference, sadness, denial, death wish and acceptance. These feelings correspond to the stages of mourning described by Elizabeth Kubler-Ross [35]. Acceptance of the disease does not take place immediately after diagnosis. Only afterwards will the pacific acceptance take place after decades, when the patients become more adherent to the therapeutic programs [36]. Multidisciplinary teams should be trained in theory and practice for specific care with psychological aspects in HTLV-infected patients. The news of a chronic degenerative disease has personal meanings and therefore generates diverse emotional responses. The coping of the disease should be approached in the biopsychosocial model recommended by the WHO, [37] by a team aware of the psychological stages expected before the diagnosis and who can guide the minimization of negative reactions [38].

In the present study, none of the interviewees were aware of HTLV-1 at the time they were diagnosed and several confused with HIV infection [2]. Health professionals and society in general have a profound lack of knowledge about HTLV infection, implications for both diagnosis and care practice. The fact that only 1 to 5% of the infected develop symptoms, makes it difficult to implement public policies aimed at this population and perpetuates the contamination due to lack of knowledge [8]. In addition, the lack of specific treatment reinforces the need for prevention. HTLV is an "invisible" virus and its spread occurs silently to a large extent in the population [36]. The creation of the Internet favored health literacy [38]. However, the number of websites that do not guarantee information quality is still high. Little content is available on the subject. Among the most worried, who usually seek information, even knowing that there is no medication for treatment, the internet helps in adherence to palliative treatment. Health centers are sought in the hope of finding other more effective treatments and one day cure will be discovered [39]. In Salvador, the city with the highest seroprevalence in the country, there are three reference centers for HTLV-1, two of which are



linked to Institutions of Higher Education, where research and assistance are carried out by the SUS and a network of a federal rehabilitation hospital, which receives HTLV seropositive patients.

Among the fears and expectations of people living with myelopathy, marital problems, financial losses, loss of productive capacity, need for family support, fear of people's reaction, fear of falls, reception of the health team, and contradiction between hope and dissatisfaction with research.

Because it is a sexually transmitted disease, the marital relationship is often affected. There is suffering in the face of the betrayal suffered by the partner's extramarital affairs and the lack of encouragement to seek new partners to avoid infection by others. Loss of libido, perineal hypersensitivity, vaginismus, pelvic floor hypertonia caused by neuromotor changes, impair sexual activities and pleasure [25]. In addition, early menopause is common in infected women [23]. This complex scenario causes a reduction in the quality of life. Socio-educational actions are fundamental for the practice of protected sex and reduction of number of sexual partners that increase the risks of contamination.

Another factor involved in chronic diseases is the commitment of the financial resources of patients and their families. The transfer of the status of productive worker to that of retired due to disability leads to a large reduction in wages and a drop in the social standard [40]. Often, the most affected are precisely the family providers, which generates a need for changes in social roles. In addition to failing to provide, symptomatic people often become a condition of dependency and vulnerability [12]. Thus, dependency on companions and increased spending on diapers, transportation and exams, coupled with reduced income, require deep family rearrangements and decreases the purchasing power of all involved.

Impacts caused by sensory, motor and autonomic responses induced by PET/HAM do not only result in the lack of independence and autonomy in these individuals, they also cause a significant change in community life, leisure activities, work and study [40]. Loss of days at work, medical leave and early retirement generate high costs for the whole society. The subject also feels useless to contribute socially, feels shame and fear of bothering, which generates great suffering and social exclusion. Contemporary families have undergone major changes in their composition [41]. They are the main source of support for HTLV seropositive people. It is within the family that they seek support, security, affection and respect, which are fundamental elements for better coping. The necessary serological investigation of other members of the family exposes secrets and the life of the infected, which often leads to an agonizing process of family disarticulation. In the present study we observed the presence of family support, mainly of mothers and wives in most of the narratives. However, in some cases the support came from strangers.

Other frequent concerns are associated with gait disturbances, weakness, stiffening of the lower limbs and impaired dynamic balance, with consequent and frequent falls [18]. This situation leads to the need for locomotion support aids such as walking sticks, walkers and, in the final stage, wheelchairs, and total dependency on the care of others [27]. This fear reduces recreational and sports activities leading to physical inactivity and increasing the risk of comorbidities [26].

The multidisciplinary health team needs to know all the aspects that permeate the HTLV related illness process, being fundamental to clarify doubts, encourage actions and support both the infected and their families [42].

The difficulty with urban accessibility in the city of Salvador adds a complication to this population. Difficulties with public transportation and access to services in the surrounding housing of this population of low socioeconomic level, limit social participation. Leisure is a social right provided for in the Brazilian Constitution, in the National Policy for Health Promotion, and in other official documents such as the Universal Declaration of Human Rights and the World Health Organization. These documents imply the relevance of leisure [43]. Unfortunately, as the infection provoked by HTLV is still considered a neglected disease in Brazil, there is a gap in this issue. Infected people have many difficulties to cope with this condition, especially because of the deprivation of leisure imposed by a non-inclusive society. Leisure is fundamental to the quality of life.

It is also evident how spiritual practice affects the health of people with HTLV. Although the religious diversity in Brazil demonstrates that the country has become a secular, the search for a meaning for practical experiences is fundamental for coping with health problems. Spirituality is part of the constitution of all men, independent of any religious experience [44].

Regarding exercise practices, all refer to improved autonomy and balance. Individual or group exercise programs, either in person or at home, are recognized as useful to improve the function of this population [9-11]. In the arsenal of techniques used by physiotherapists, exercises are the main modality for improving functional capacity and quality of life. The positive effects of home exercise programs have pointed to the prospect of a possible way of assisting this population in today's contexts [19].

Difficulties with self-discipline limit, however, the implementation of domiciliary programs in Brazil [10]. Financial problems, low level of schooling, difficulties in locomotion, cultural factors among other obstacles, hinder adherence to protocols that require autonomy. Some participants also indicated preference for work in the outpatient clinic. In addition to socialization, they increase safety over the correct execution of exercises.

It can be concluded that people with PET/HAM suffer from symptoms that are limiting their social participation, are affected by complex and multidimensional feelings, but activities of daily living, leisure, spiritual and therapeutic help in coping with this neglected health condition.

### **Conflicts of interest**

None declared.

### **References**

1. Poiesz BJ, Ruscetti FW, Gazdar AF, Bunn PA, Minna JD, Gallo RC. Detection and isolation of type C retrovirus particles from fresh and cultured lympho-cytes of a patient with cutaneous T-cell lymphoma. Proc Natl Acad Sci USA. 1980; 77: 7415-9.

2. Romanelli LCF, Caramelli P, Proietti ABFC. Human T-cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1): when you suspect the infection? *Rev Assoc Med Bras.* 2010; 56 (3): 340-7.
3. Gessain A, Cassar O. Epidemiological aspects and word distribution of HTLV-1 Infection. *Front Microbiol.* 2012; 3 (388): 1-23.
4. Catalan-Soares B, Carneiro-Proietti ABF, Proietti FA. Heterogeneous geographic distribution of human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV-I / II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban areas in Brazil. *Cad Public Health.* 2005; 21: 926-93.
5. Dourado I, Alcantara LC, Barreto ML, Da Gloria TM, Galvao-Castro B. HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil: a city with African ethnic and sociodemographic characteristics. *J. Acquir. Immune. Defic. Syndr.* 2003; 34 (5): 527-31.
6. Osame M, Usuku K, Izumo S, Ijichi N, Amitani H, Igata A, et al. HTLV-I associated myelopathy, a new clinical entity. *Lancet* 1986; 1: 1031-2.
7. Ribas JGR, Melo GCN. Myelopathy Associated with human T-cell lymphotropic virus type 1 (HTLV1). *Brazilian Journal of Tropical Medicine*, 2002 v.35, p. 377-384.
8. Einsiedel L, Spelman T, Goeman E, Cassar O, Arudell M, Gessain A. Clinical Associations of Human T-Lymphotropic Virus Type 1 Infection in an Indigenous Australian Population. *PLoS Negl Trop Dis.* 2014; 8: e2643.
9. Borges J, Baptista AF, Santana N, Souza I, Kruschewsky RA, Galvão-Castro B, et al. A randomized crossover clinical trial. *J. Bodyw. Mov. The R.* 2014; 18: 68-74.
10. Facchinetti LD. The effects of a home exercise program in patients with tropical spastic paraparesis / myelopathy associated with HTLV-1 (PET / MAH) [Internet]. Rio de Janeiro: National Institute of Infectology Evandro Chagas, 2013.
11. Neto IF, Mendonça RP, Nascimento CA, Mendes SMD, Sá KN. Muscular strengthening in patients with HTLV-1 and its influence on functional performance. *Research Journal in Physiotherapy.* 2010, 2 (2): 143-55.
12. Coutinho IJ, Galvão-Castro B, Lima J, Castello C, Eiter D, Grassi MFR. Impact of myelopathy associated with HTLV / tropical spastic paraparesis (TSP / HAM) on daily living activities (ADL) in patients infected with HTLV-1. *Acta Fisiatr.* 2011; 18 (1): 6-10.
13. Gascón MRP, Santos RF, Captain CG, Fantine NMC, Oliveira A C P. A body that loses its meaning: a psychoanalytic reading of patients with tropical spastic paraparesis. *Rev. SBPH.* 2013; 16 (1): 33-48.
14. WHO. Letter from Ottawa. Ministry of Health / FIOCRUZ. Health Promotion: Letters from Ottawa, Adelaide, Sundsvall and Santa Fé de Bogotá. Ministry of Health / IEC, Brasília, 1986.
15. Uchôa E, Firmo JOA., Dias EC., Pereira MSN., Gontijo ED. Signs, meanings and actions associated with Chagas disease. *Cad. Public Health [Internet].* 2002 Feb [cited 2017 Sep 21]; 18 (1): 71-79.
16. Castro-Costa CM, Araújo AQC, Barreto MM, et al. Proposal for diagnostic criteria for tropical spastic paraparesis / HTLV-I-associated myelopathy (TSP / HAM). *AIDS Res Human Retrovirus* 2006; 22: 931-935.

17. Iervolino SA, Pelicioni MCF. The use of the focal group as a qualitative methodology in health promotion. *Rev Esc Enf USP*, Jun, 2001; v. 35, n.2, p.115-21.
18. Franzoi AC, Araujo AQ. Disability and determinants of gait performance in tropical spastic paraparesis / HTLV-I associated myelopathy (TSP/HAM). *J. Spinal Cord*. 2007; 45 (1): 64-8.
19. Sá KN, Macêdo MC, Andrade RP, Mendes SD, Martins JV, Baptista AF. Physiotherapy for human T-lymphotropic virus I-associated myelopathy: review of the literature and future perspectives. *J Multidiscip Healthc*. 2015; 8: 1-9.
20. Tavares IR, Franzoi AC, Araujo AQC. Low back pain following HTLV-1 associated myelopathy / tropical spastic paraparesis (TSP/HAM). *Braz J Infect Dis*. 2008; 12 (Suppl 1): S5.
21. Mendes SMD, Baptista A, Sá KN, Andrade DCA, Otero GG, Cavalcanti JZ, et al. Pain is highly prevalent in individuals with tropical spastic paraparesis. *Health Care*. 2013; 1 (3): 47-53.
22. Martins JVP, Baptista AF, Araújo AQC. Quality of life in patients with HTLV-I associated myelopathy / tropical spastic paraparesis. *Arq. Neuropsiquiatr*. 2012; 70 (4): 257-61.
23. Andrade R, Tanajura D, Santan D, Carvalho EM. Association between urinary symptoms and quality of life in HTLV-1 infected subjects without myelopathy. *Int Braz J Urol*. 2013; 39: 861-6.
24. Rocha PN, Rehem AP, Santana JF, Castro N, Muniz AL, Salgado K, et al. The cause of urinary symptoms among Human T Lymphotropic Virus Type I (HTLV-I) infected patients: across sectional study. *BMC Infectious Diseases*. 2007; 7 (15): 1-7.
25. Diniz MSC, Feldner PC, Castro RAC, Sartori MGF, Girão MJBC. Impact of HTLV-I in quality of life and urogynecologic parameters of women with urinary incontinence. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*. 2009;147: 230-3.
26. Shublaq M, Orsini M, Puccioni-Sohler M. Implications of HAM / TSP functional incapacity in the quality of life. *Arq. Neuropsiquiatr*. 2011; 69 (2A): 208-11.
27. Facchinette LD, Araújo AQ, Chequer GL, De Azevedo MF, De Oliveira RVC, Lima MA. Falls in patients with HTLV-I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (TSP/HAM). *Spinal Cord*, 2013 ;51, 222–225.
28. Lenzi MER, Cuzzi-Maya T, Oliveira ALA, Andrade-Serpa MJ, Araujo AQC. Dermatology findings of human T lymphotropic virus type I (HTLVI) - associated myelopathy / tropical spastic paraparesis. *Clin Infect Dis*. 2003; 36: 507-513.
29. Gonçalves DU, Guedes AC, Proietti AB, Martins ML, Proietti FA, Lambertucci JR. Dermatology lesions in asymptomatic blood donors seropositive for human T cell lymphotropic virus type-I. *Am J Trop Med Hyg* 2003; 68: 562-565.
30. Guedes AMC, Araujo MG. Dermatological manifestations associated with HTLV-1. *Caderno de Hemominas, Belo Horizonte*, p. 165-173, 2006.
31. Soares RMG, Moraes Jr. HV. Ocular manifestations observed in HTLV-I seropositive patients in Rio de Janeiro. *Arq Bras Oftalmol*. 2000; 63: 317-22.
32. Brazil. Ordinance No. 1376 of November 19, 1993. Approves technical norms for the collection, processing and transfusion of blood, components and derivatives. Brasília, 1993.
33. Carneiro-Proietti AB, Catalan-Soares BC, Castro-Costa CM, Murphy EL, Sabino EC, Hisada M, Galvão-Castro B, Alcantara LC, Remondegui C, Verdonck K, Proietti FA. HTLV in the Americas:

- challenges and perspectives. *Panamericana Salud Publica*. 2006;19: 44-53.
34. Kashiwagi K, Furusyo N, Nakashima H, Kubo N, Kinukawa N, Kashiwagi S, et al. A decrease in mother-to-child transmission of human T lymphotropic virus type I (HTLV-I) in Okinawa, Japan. *Am J Trop Med Hyg*. 2004; 70 (2): 158-63.
35. Kluber-Ross E. On death and dying. São Paulo: Martins Fontes, 1992. 51-150.
36. Zihlmann KF. From the invisibility to the visibility of the subject living with the infection / disease of the human T-cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) and the place of reproductive decisions in the frames of knowledge and care [thesis]. São Paulo: University of São Paulo; 2009.
37. Fleck MPA, Borges ZN, Bolognesi G, Rocha NS. WHOQOL development, spirituality module, religiosity and personal beliefs. *Rev Saúde Pública*; 2003. 37 (4): 446-455.
38. Santos M., Paixão R., Osorio-de-Catro CG. Assessment of health literacy of the research subject. *Rev Redbioética / UNESCO*. 2013; 84-95.
39. Orge G, Travassos MJ, Bonfim T. Living with HTLV-I [Internet]. *Gaz Méd. Bahia*. 2009; 79 (1): 68-72.
40. Cassaes NRR, Social support and stigma: a study among people with HIV / AIDS, 2007, 123PGS, Salvador. Master's Dissertation, UFBA.
41. Petrini JC, Dias M. Marital and family relations in contemporary society. In: MOREIRA, Lucia (Org.). *Family relationships*. Volume 2. Curitiba: CRV Publishing House, 2016.
42. Galvão-Castro B, Grassi MFR, Galvão-Castro AVS, Nunes C, Dumas AS, Boa-Sorte N, et al. The importance of performing an integrated and multidisciplinary care for people living with HTLV. In: *Cadernos do Hemominas*, volume XVI, 2015.
43. Pondé MP, Caroso C. Leisure as a protective factor of mental health. *Rev.Ciênc. Méd*. April / June 2003; 12 (2): 163-77.
44. Tyler JV, Tracy AB, Howard K. Health and Spirituality, *JAMA*. 2017; 318 (6): 519-520. doi: 10.1001 / jama.2017.8136

## ANEXO D - ARTIGO 2 SUBMETIDO

2017-10-14 19:06 GMT-03:00 - melissaotr@gmail.com:

Dear Dr. Libório,

Thank you for your recent submission of the manuscript entitled "Home-Based Exercise Programs for Functional Activities in Neurological Conditions: Systematic Review and Meta-Analysis."

Neuro Rehabilitation Editorial Office

### COVER LETTER

Salvador, Bahia, Brazil, September 1st 2017.

Dear Nathan D. Zasler  
Editor-in-chief of Neurorehabilitation Journal

Find attached the original manuscript "Effects of Home-Based Exercise Programs on Functional Activities in Neurological Conditions: A Systematic Review and Meta-Analysis, which we are submitting for publication on the Neurorehabilitation Journal. To the best of our knowledge, this is the first systematic review evaluating the effect of Home-Based Exercise (HBE) programs designed to improve neurological health conditions. A total of 676 individuals with disabilities participated from 13 controlled studies focused on rehabilitation in functional activities. We demonstrated there is effectiveness of HBE programs on the functions of balance and walking capacity what can improve stroke CONDITIONS. Also the increasing on functional mobility and physiological profile of people with Multiple Sclerosis shows the effectiveness of the Home Base exercise program. In both cases when compared to usual care. Besides exploring the variety of characteristics covered on the planning process of these programs, allowed us to observe the expanded possibility of the HBE to be included as community-based rehabilitation collaborating on gathering comparable data in disability.

This study has showing the HBE is effective for neurological conditions and great possibility to empower people with disability to access and benefit from health and social services once it may guide researchers, rehabilitation professionals and add values to the development of public health policies on the benefit of these people.

The authors, who are not natives of the English language, were careful in improving the writing report. In the hope to being able to achieve the quality standards of the Neurorehabilitation Journal and have the results of our work being published in this distinguishable journal, we state our commitment to improve even more and as much as possible language-related issues by submitting it to a qualified translator as recommended. See below all authors.

Ana Libório / Katia Nunes Sá

## HOME-BASED EXERCISE PROGRAMS FOR FUNCTIONAL ACTIVITIES IN NEUROLOGICAL CONDITIONS: SYSTEMATIC REVIEW AND META-ANALYSIS.

Ana Mary Libório, BPhysio<sup>1</sup>; Genildes Santana, BPhysio, MSc<sup>2</sup>; Mansueto Neto, BPhysio, MSc, PhD<sup>3</sup>; Maira Macêdo, BPhysio, MSc, PhD<sup>4</sup>; Abrahão Fontes Baptista, BPhysio, MSc, PhD<sup>5</sup>; Katia Nunes Sá, BPhysio, PhD<sup>6</sup>.

1. Health Technologies Graduate Program, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, Brazil
2. Medicine and Human Health Graduate Program, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, Brazil
3. Physiotherapy Program, Federal University of Bahia, Salvador, Brazil.
4. Physiotherapy Program, Catholic University of Salvador, Salvador, Brazil
5. Biomorphology Department, Federal University of Bahia, Salvador, Brazil
6. Medicine and Health Graduate Program, Federal University of Bahia, Salvador, Brazil

Review registration: PROSPERO (CRD42014015085). CNPQ financed one year of study (2014-2015) and FAPESB 2 years of study (2015-2016-2017) for the first author, for the development of this study.

Corresponding author: Ana Libório, analiborio.pos@bahiana.edu.br, Mangueira street, 238 Ed. Império Apt 602, Nazaré, Salvador-Bahia-Brazil. +55 71 99163-3107.

Ana M. L. Libório, analiborio.pos@bahiana.edu.br, (055) 71- 9 9163-3107.

Genildes Santana, genildessantana009@gmail.com, (055)71-9 9968-1373

Mansueto Neto, mansueto.neto@ufba.br, (055)71- 9 9918-8277

Maira Macedo, mcarvalhomacedo@gmail.com, (055)71 – 9 8606-8263

Abrahão Fontes Baptista, abrahao.baptista@gmail.com, (055)71 9 8883-5058

Katia As, katia.sa@gmail.com, (055)71 -9 8883-5057

# **Home-Based Exercise Programs for Functional Activities in Neurological Conditions: Systematic Review and Meta-Analysis**

## **Short Title: Home-Based Exercise Neurological Condition**

### **1. Introduction**

Neurological conditions that affect functional activities such as gait and balance generate disabilities in locomotion, increase the risk of falls, reduce social participation and decrease the quality of life on the affected persons(1). They can also, as a consequence, lead the individual to face barriers that hinder access to outpatient treatment (2), what has being a subject of growing worldwide concern and of high socioeconomic impact (3).

Among neurological conditions that cause disability in gait, balance and mobility the following stand out: Stroke, Parkinson's Disease (PD), Multiple Sclerosis, and HTLV-1 Associated Myelopathy or Tropical Spastic Paraparesis (HAM / TSP) (4). Although the progression of these health conditions is variable, the functional dependence (1) and progressive vulnerability to fall (5–8) is a reality that is present in all cases and requires a viable clinical solution coupled with the elements of disability management.(1)

A feasible solution for the maintenance or improvement of functional Activities on these health conditions involves the implementation of therapeutic home based exercise (HBE) programs, which has been shown to have clinical results with low cost (9) These programs can help overcome mobility difficulties by minimizing secondary complications such as sedentary lifestyle while promoting functional independence.(2). A HBE is characterized to be a therapeutic exercise independently performed at home, but can also be performed at local community (10), guarding the potential of strengthening health service access it can be a facilitator of community-based rehabilitation.



In order to achieve good results on the implementation of these programs it is necessary strategic plans including a correct selection of the exercise to warrantee (11), the attendance and the good performance of the practices and protection against the risks during the sessions of the participants; to be in attention of the caregivers and to contribute on their social participation. Therefore to provide a safe basis in clinical practice with prescriptions scientifically based it is necessary(12) as it may add value to the development of public health policies in favor of this population, what is in agreement with the WHO Global disability actions plan (3).

The primary aim of the present study was to evaluate the effectiveness of HBE programs on functioning in neurological conditions, related specifically to Stroke, Parkinson Disease (PD), Multiple Sclerosis and Myelopathy Associated with HTLV-1 or Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP). A second aim was to explore comparable data on the on the management of HBE program for disability rehabilitation such as: the exercise protocol (the frequency, duration, progression and others); the parameters investigated, instruments and tests used on the studies; what are the exercise types and kind of the monitoring applied; and if any aspect of educational, motivational or others approach were explored.

## **2. Methods**

The present study was conducted according to the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)(13) (<http://www.prisma-statement.org/>).

### **2.1 Protocol and registration**

This systematic review was early registered in the PROSPERO Center (14): CRD42014015085 (<http://www.crd.york.ac.uk/prospero>).

## **2.2 Eligibility criteria**

### **2.2.1 Types of Studies and Participants.**

We included Randomized Clinical Trials, Controlled Clinical Trials or Pilot Studies with the same characteristics of clinical trials. Studies of adults (over 18 years old), with gait and balance disabilities arising from the neurological conditions of Stroke, Parkinson's Disease, Multiple Sclerosis and HAM/TSP were included. Studies with dementia were excluded.

### **2.2.2 Interventions**

Home-Based Exercise Programs (HBE) were the main intervention. We excluded studies with interventions that adopted any heavy equipment for the practice (such as treadmills, robotics and others), use of electrostimulation along with exercise, and interventions compared to medications or electrostimulation.

### **2.2.3 Comparisons**

It was included studies with one intervention group and at least one other control group to comparison. The control could involve usual care, spontaneous recovery, maintenance of conventional treatment or other type of therapy.

### **2.2.4 Outcomes**

Outcomes measures should include at least with one of the following variables: gait (speed or distance), strength, balance, mobility, functionality and functional independence.

### 2.3 Information sources

We searched for references to PubMed, Medline, Lilacs, Scielo, Pedro, The Cochrane Library, PsycINFO up to February 2017, available in full, in English, Portuguese, Spanish, German or French language.

### 2.4 Search Strategy

Search Strategy was defined for PubMed database as a parameter for the others searched databases. In the category of participants the basic term "home exercise program" from which was found their synonyms with Mesh, DeCs and articles. In the intervention category, it was used the term "neurological diseases" and its synonyms, reaching the following strategy: PubMed search strategy: (((((((((((((((exercise therapy) OR exercise movement techniques) OR exercise program) OR exercise protocol) OR physical therapy program) OR physical therapy protocol) OR home exercise program) OR physiotherapy exercise program) OR physiotherapy exercise protocol) OR self care program) OR self management program) OR home health care approach to exercise) OR home based program) OR self-administered program) OR self administered program)) AND (((((((((((((((nervous system disease) OR neurologic disorders) OR neurological manifestations) OR neurologic disorder) OR neurological disorders) OR nervous system disorders) OR nervous system disease) OR degenerative neurologic disease) OR (spinal cord injures NOT traumatic)) OR neurological disease) OR spinal cord disease)) NOT dementia).

### 2.5 Study Selection

Irrelevant studies were firstly removed based on the read of their titles. From the remaining studies primary identified, the selection was conducted by two researchers who independently applied the elaborated protocol and tested to identify potentially relevant

studies. They performed the searches selection in three stages. The first stage based on titles and abstracts, the second selected from full text read and the third stage was based on the quality criteria performed with PEDro scale score (15,16) At the end of each stage, the two reviewers met and submitted their results to the comparison. Disagreements were discussed and in cases the disagreements were not resolved, a third reviewer was consulted to solve doubts. When there was a need for further clarification, the author correspondent of the study was contacted.

PEDro scale has 11 items that identify through risk of bias and statistical consistency of the quality level of the studies. Item one corresponds to the investigation of the risk of external bias, but this item does not include the score of points, so the total of points was a maximum of 10. In this study, we counted at low risk of bias studies whose sum of scores was three or fewer points. Aspects of issues at number five and six could not be considered since it is not possible to proceed with blinding in this type of intervention so it would be considered the highest score of eight and not 10 as in the original. However, we decided to maintain the usual way were cutoff point of  $\geq 4$  was adopted for high quality studies (15). Otherwise was considered as a poor quality and was excluded for analysis.

## **2.6 Data collection process**

Two independently researchers extracted data from the published reports using a standardized data extraction forms based on PICOS information on a first stage of collection. This first stage focused on information and findings of studies evidences: aspects of the study population, types of intervention performed, outcome measures, and results were reviewed. Subsequent stage focused on descriptive data mapping the findings about planning the HBE program. Disagreements were solved by a third researcher. Any additional information required from the original author was requested by e-mail.

## **2.7 Synthesis of data and method of statistical analysis (Meta-analysis)**

Individual studies were pooled when it was identified at least two comparable studies having among them the same control group. Pooled effect estimates were obtained by comparing the least square mean percentage change from baseline to the end of the study for each group, and were reported in the weighted mean difference between groups. An alpha value of 5% was considered significant.

Statistical heterogeneity of the treatment effect among studies was assessed using Cochran's Q-test and the inconsistency  $I^2$  test. Substantial heterogeneity was defined in case  $I^2 > 50\%$  and in that case a random effect model was applied. Otherwise the result indicated insignificant heterogeneity and it was applied the fixed effect model. The individual effect size with 95% confidence interval (CI) were calculated as using the Cochran's Q Test. The values were then pooled to determine the summary effect size (SES), and calculated the standard deviation (SD). A significant positive SES indicated that HBE was beneficial for the participants when compared to control group or to what can be generally called of Usual Care (UC). All analyses were carried out using Review Manager Version 5.3 (17).

## **3. Results**

### **3.1 Study selection**

The search process and the identification of the relevant studies are summarized in Figure 1. The electronic search strategy identified 2518 from PubMed (up to february 2017), and 19 studies on the other databases (PEDro, Chochrane Library, Sciello and Psycinfo). The total electronic search included 2537 studies, and nine were identified by others sources. Ultimate search resulted in 2545 studies after one duplicated was removed. From them, 2260 was excluded due to theme inadequate. From those, 285 studies were screened based on their

titles and abstracts, while 64 potential relevant full texts were evaluated (reviewed). Only 14 studies satisfied the criteria to be incorporated in the review.

### **3.2 Methodological Quality and Risk of Bias.**

The mean methodological quality of the 14 studies was 6.5 within the maximum score of 10 and ranging from 3 to 8. The total of PEDro scores for each study included are summarized in table 1. There was only one study with PEDro score of 3 and it was excluded from analysis. The final selection consisted thus of 13 studies that were pooled according to the equal disorders, resulting in seven studies of stroke condition, three of Parkinson's Disease, three of Multiple Sclerosis and none of HAM/TSP. Only nine studies were assessed for meta-analysis purpose.

From the 13 studies, 12 was randomized allocated and six of them were not blinded in allocation. Regarding the most important prognostic indicators, as measures of the severity on the neurological condition or key outcome measure, 10 studies were similar at baseline. Only one from 14 total studies was blinded to participants and none of them was blinded to the therapists, while 11 studies were blinded for assessors. The reason for that is the almost impossibility to blind participants or therapists with the intervention of exercises. In the majority of them (11 studies) there were more than 85% of subjects initially allocated to groups for at least one key outcome. The analyses were performed in an intention to treat basis on 11 studies. Statistical comparison was reported between groups while at the same time at least one key outcome was presented as well the measure of the size of the treatment effect and measures of variability appeared in 13 studies. High quality studies overall what means a low risk of bias on the majority of the studies.

### 3.3 Study Characteristics

Table 1 summarized the descriptive characteristics of the 13 studies included. Publication years ranged from 1998 to 2016. The studies involved 717 participants at baseline, reporting data for 676. In stroke were 419 (Age in IG: 66.95/CG: 65.96), 182 in PD (Age in IG: 68.56/CG: 67.53) and 75 on multiple sclerosis (Age in IG: 58.34/ CG: 56.7). None of them include HAM/TSP participants. Interventions varied widely across the 13 studies. Each study had different: types and composition for the protocols exercise; procedures for the management of HBE program; and variations on measures for the effect of intervention.

#### 3.3.1 Type and composition of exercise protocol.

There is different combinations of types of exercise for each protocols. For the majority of them it is included exercise of endurance, strengthening or stretching exercise, while only two cited walking training. Variations on the objective exercise was: for increasing force in lower limbs, to promote flexibility, for optimize the core muscles or training of breath, coordination and mobility. The protocol also varied on duration of intervention, frequency and duration of sessions, and progression of exercises.

The frequency of sessions varied from more than twice a week up to daily. Most of them were three times a week. The duration of each session ranged from 30 to 90 minutes. Three studies varied between 30 to 35 minutes (two in stroke, one in multiple sclerosis), seven between 45 to 60 minutes (three in stroke, two in PD, two in multiple sclerosis), two had the duration of 90 minutes (stroke) and one study did not described the duration of sessions (multiple sclerosis). Variations on the progression of the exercises occurred by increasing the time, intensity or repetitions, and also to growing difficulty of execution as minimizing the support base every week or enhancing the heart rate every four weeks.

### 3.3.2 Procedures on the management of the program

The duration of intervention varied from four to 19 weeks, the majority of them in 12 weeks duration. Only one had a follow up assessing outcome measures at six months after the end of the protocol. Monitoring was conducted in three time points: a delivery phase at the baseline, during interventions, and the moment of feedback from the progression. Personalized/individual or fixed/general were the two kinds of protocols identified. To deliver exercises, it seems necessary a training period by a professional in charge of the exercise protocol. Protocol training was applied by a physiotherapist alone or in a team with other professionals that included occupational therapists, athletic trainers or a specialized instructor. For the second phase along the period of the intervention major studies gave instructions with a booklet, manual or video and in a few cases none of these instruments was necessary because the physiotherapist kept visiting the participants at homes.

Feedback from how the protocol was performed also varied. Five protocols applied a diary as a data form to record the exercises done and their difficulties (frequency, kind or task). In one case diary plus telephone calls were done. In another study, telephone calls were made every two weeks only to verify the risk of falls. In two other studies it was requested the caregiver to record the details. Professional in four studies recorded dates (three studies to verify the heart rate, in the other physiotherapist decided the kind of exercise to do next based in a menu), and there was one case participants should take a note in a "treatment log".

It was identified as the intervention groups in addition to HBE, HBE associated with conventional physiotherapy (CPT). As comparison groups were identified the CPT, usual care (UC) (keeping your usual treatment), just control, or other kinds of therapy also were identified.



### 3.3.1 Measures for the effects of the treatments

The main measures for the effects of treatments on functional activities disabilities were performed mainly using Berg Balance Scale (BBS) for balance, six minutes walking test (6MWT) for walking capacity, 10 meter walking test (10MWT) for gait speed, Timed Up and Go (TUG) scale for mobility, Barthel Index) for functional independence and physical profile assessment (PPA). Also assessed the lower limb session of the Fugl-Meyer Assessment (LL-FMA) for strength. The continuous measurement was the most frequent on the studies presented by mean.

### 3.4 Effect of intervention

Six different meta-analysis were conducted on stroke conditions: two for balance, two for gait distance, one for functional independence, and one for gait speed. Three meta-analyses were conducted on Multiple Sclerosis condition, for the outcome of physiological profile assessment (PPA), mobility and postural sway. It was not possible to pool studies in PD or HAM/TSP conditions because it was not found homogeneity or additional study to compare. The results of the meta-analysis are showed in figures 2, 3 and 4.

#### 3.4.1 (HBE+CPT) X CPT on Stroke

##### ***Change in balance (BBS)***

Two studies assessed the balance as an outcome, involving 100 participants (PEDro score mean=8). The meta-analyses showed (Figure 2A) a non-significant improvement in the balance of 8.7 (95% CI-4.3; 21.6) for participants in the HBE+CPT group when compared to CPT group.

##### ***Changing in walking capacity (6MWT)***

Two studies assessed walking capacity as an outcome, involving 100 participants (PEDro score mean=8). The meta-analyses showed (Figure 2B) a non-significant improvement in 6WMT of 73.7m (95% CI 15.2; 162.6) for participants in the HBE+CPT group when compared to CPT group.

### 3.4.2 HBE X usual care on Stroke

#### ***Change in balance (BBS)***

The overall effect on HBE related to balance was an examination by pooling post intervention data from four studies that were using BBS, involving 203 participants (PEDro score range from 6 to 8, mean=6,75). The meta-analyses showed (Figure 3B) a significant improvement in the balance of 2.8 (95% CI 1.5; 4.1) for participants in the HBE group when compared to usual care group.

#### ***Changing in walking capacity (6MWT)***

Four studies (including 203 patients) assessed 6WMT as outcome. (PEDro score ranges from 6 to 8, mean=6,75). The meta-analyses showed (Figure 3A) a significant improvement in 6WMT of 29.3 (95% CI 8.3; 50.2) for participants in the HBE group when compared to the usual care group.

#### ***Change in gait speed (10MWT)***

Three studies (including 183 patients) assessed gait speed as outcome. PEDro score mean=7.0. The meta-analyses showed (Figure 3C) a non-significant improvement in gait speed of 1.2 (95% CI -0.4; 2.8) for participants in the HBE group when compared to the usual care group.

#### ***Change in functional independency (Barthel Index)***

Two studies (including 112 patients) assessed functional independency as outcome. PEDro score mean=6.75. The meta-analyses showed (Figure 3D) a non-significant improvement in

functional independency of 2.9 (95% CI -1.4; 7.1) for participants in the HBE group when compared to the usual care group.

### 3.4.3 HBE x usual care on Multiple Sclerosis

#### ***Change in physiological profile (PPA)***

Two studies (including 40 patients) assessed physiological profile as outcome. PEDro score mean=6.5. The meta-analyses showed (Figure 4A) a significant improvement in physiological profile of -1.3 (95% CI -2,0; 0.5) for participants in the HBE group when compared to the usual care group.

### 3.4.4 HBE x usual care on Multiple Sclerosis

#### ***Change in physiological profile (PPA)***

Two studies (including 40 patients) assessed physiological profile as outcome. PEDro score mean=6.5. The meta-analyses showed (Figure 4A) a significant improvement in physiological profile of -1.3 (95% CI -2,0; 0.5) for participants in the HBE group when compared to the usual care group.

#### ***Change in mobility (TUG)***

Two studies (including 58 patients) assessed mobility as outcome. PEDro score mean=5. The meta-analyses showed (Figure 4B) a significant improvement in mobility of -3.3 (95% CI -5.1; -1.4) for participants in the HBE group when compared to the usual care group.

#### ***Change in postural sway (AccuSway<sup>PLUS</sup> force platform)***

Two studies (including 58 patients) assessed postural sway as outcome. Postural sway was tested hand reaction time and with the. PEDro score mean=5. The meta-analyses showed

(Figure 4C) a non-significant improvement in postural sway of -1.0 (95% CI -2.5; 0.5) for participants in the HBE group when compared to the usual care group.

#### **4. Discussion**

The main results of our systematic review indicate that HBE was efficient in increasing balance and walking capacity in stroke patients when compared to usual care. HBE was also effective in increasing functional mobility and for physiological profile in Multiple Sclerosis patients when compared to usual care. However, it is unclear the superiority of HBE in balance (BBS) and walk capacity (6MWT) in Post-Stroke participants, when the HBE is associated with conventional physiotherapy and compared to conventional physiotherapy alone. Postural sway in people with Multiple Sclerosis had a non-significant improvement for participants in the HBE group when compared to the usual care group.

To the best of our knowledge, this is the first systematic review evaluating the effect of HBE regarding neurological health conditions. It reveals HBE may be effectively applied in neurological conditions such as stroke (fig.3a and b) and multiple sclerosis (fig.4a and b) to improve balance and gait. More studies are needed to assess the impacts of HBE in PD and HAM/TSP populations. Notwithstanding, although we did not find in HBE on HAM/TSP, it is possible to have the multiple sclerosis studies as reference, since they both have similar clinical conditions regarding disability. HBE interventions as demonstrated, are important to improve health conditions on disability people. Disability people live in a vulnerable conditions and represent around 15% of the world population<sup>1</sup> with difficulties in their daily lives. Once they face widespread barriers in accessing health services, difficulties with transport and have worse socioeconomic outcomes (2), community-based rehabilitation interventions as the HBE explored here, demonstrates to have great value. Besides to reveal effective, this review demonstrate HBE seems to have also a low cost once does not involve

transport costs, the needs for large equipment and has a minimum spending with professional services. HBE may minimize accessibility barriers, and improve social participation and autonomy (10).

To detail strategies on implementing exercises programs is a worry among researches to help clinical and health systems leaders (11,12). To implementing a HBE program it is necessary a well-planned design including to preview stages, processes, to study feasibility and acceptability to the specified population, choose the tests for estimate of effectiveness (10–12,18). Others details are regarding the peculiarities of the exercise to be performed at home or in the community (10), to be supervised or not (19) and in case of neurological conditions to be alert of their situation as to have a care giver(20,21). This review by exploring data for planning the HBE program reveals some important strategies as well as detected missing ones that could be included in the implementing process for HBE as part of their plan design for controlled trials.

The studies of this review were based on the age between 58.34 to 68.56, were included on the protocols, variations with: exercises of endurance, of strengthening of muscles on lower limbs and abdominals, stretching, also included specific exercises for balance and walking training. In a few cases was included aerobic exercise. Most recommendation was for duration of 12 weeks programs, with frequency of three times a week, and with session ranging from 45 to 60 minutes. The progression of the exercise was according to the participants' ability or as planned on the protocols with increase of: difficulty, of the repetition, of intensity or on resistance. Special care must be taken: to avoid fatigue in multiple sclerosis; to proposals of stretching on PD; and carefully increase of the heart rate if aerobic exercise is included in the protocol.

Special attention should be made for monitoring the protocol for the different moments as to provide correct instruments of instructions (booklet, manual, video or other)

and instruments for supporting the records (phone calls, forms to report what occurred). Also it is important for a physiotherapist to co-ordinates the whole program including the exercise, agreeing with Clegg study (11). For neurological conditions it is important to be considered caregivers as a partner on the rehabilitation intervention, as seen in different studies(19–22). It is possible a tailored or general protocol for the whole group as seen on the studied protocols. It is possible a tailored or general protocol for the whole group as seen on the studied protocols. The programs also can be directly supervised (23,24) or unsupervised (25,26). Yet it can be delivered directly by a health professional (19) with different advantages in each one what means for each situation should be realized a criterion study of feasibility and individuals necessity. Can even have a mixed on both situations, (26) considering progression on obtained outcomes (27).

Heterogeneity outcomes or on the design protocol could explain some difficulties in demonstrating the level of evidence but not only it. Limitations on evaluation of gait speed (10MWT) could be the reason for indicating overall effect size to be not significant for HBE when comparable to usual care. Investigation on how the test was made and the reference used was described notice slightly difference on the standard scale, while one study applied a 14 meter (28,29), the others there seem to have been applied to the regular test with 10 meter (22,23,30) in total. Also may be the differences among designs of protocols, while one of them used a personalized protocol (22), the other two used a fixed protocol (23,29) for the group. The same could be for the influences of a caregiver in one program (22) reasons that explain the contrast with others systematic reviews, the exercise with gait-oriented exercise (31), and gait training with cadence indication (32) where in both cases they had a positive effect on gait speed.

Heterogeneity between the protocols in this study is the same as in other's review investigating the effect of exercise on gait and balance for STR (33) and it is what may have

influenced our findings. While Pang *et al.* (34) proposed a fixed protocol for the entire group, Gavin *et al.* (25) proposed individualized protocols. Chen *et al.* (33) agree with our outcome results. They also differ in the intervention environment. Pang proposed group exercises in the communities, while Gavin proposed the training in the hospital and later the intervention at home, autonomously. It has been confirmed that the environment and the protocol influence the results of the therapeutic programs.

We have a lack of studies in PD and in HAM/TSP without possibility to allow a comparison between their results neither the difference among these neurological conditions. The selected studies, despite the fact that of good methodological quality, do not clearly describe the procedures related to the protocol or other characteristics of the interventions, thus preventing a better investigation on implementations procedures of these programs.

The findings of the present study point to the application of simple and low cost tests, suitable for application in scientific studies as facilitates research's and also clinical practice, applied on evaluation of clinical conditions or for rehabilitation responses such as BBS,<sup>41</sup> 10MWT(35), 6MWT (36), TUG (37), LL-FMA (38), Barthel Index (39), AccuSway (40), that seems to be the most accurate measures related to assess the outcome of exercise protocols for the functional activities: balance, gait speed, gait velocity, mobility, strength and functional independency (ADL).

## **5. Conclusions**

HBE is recommended to stroke and multiple sclerosis people. It is highly recommended studies of clinical trial on HBE for people with HAM/TSP, and it is necessary more homogeneous studies of HBE for people with PD. We suggest for future studies that research will be by comparing two or more types of HBE among each other, thus investigating whether one has superiority to the other. Details regarding procedures for

implementing HBE programs should be better explored about motivational or health education aspects. To build a guide for intervention of HBE could facilitate implement clinical trials as well as have homogeneity, requested in studies looking for evidence. Also are recommended a cost effectiveness study to confirm HBE as a low cost intervention on public health.

### **Clinical messages**

One of the foundations for recover the functional activities is the gain of mobility, with it the possibility to move around on a community environment. A well planned HBE may have strategies for community-based rehabilitation , and contribute on elaboration of system health in favor of this population.

### **Conflicts of interest**

None declared

### **Acknowledgements**

This This research was partially funded by the brazilian governament organizations: CNPQ, FAPESB and CAPES in a different periods of time, just for the first author.



## References

1. World Health Organization. World report on disability 2011. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. 2011.
2. Moxoto I, Boa-Sorte N, Nunes C, Mota A, Dumas A, Dourado I, et al. Perfil sociodemográfico, epidemiológico e comportamental de mulheres infectadas pelo HTLV-1 em Salvador-Bahia, uma área endêmica para o HTLV. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2007;40(1):37–41.
3. World Health Organization. WHO Global Disability Action Plan: Better Health With for All People With Disability. 2015.
4. Salzman B. Gait and balance disorders in older adults. *Am Fam Physician.* 2010;82(1):61–8.
5. Weerdesteyn V1, de Niet M, van Duijnhoven HJ GA. Falls in individuals with stroke. *J Rehabil Res Dev.* 2008;45(8):1195–214.
6. Matsuda PN, Shumway-Cook A, Bamer AM, Johnson SL, Amtmann D, Kraft GH. Falls in Multiple Sclerosis. *PM R.* 2011;3(7):624–32.
7. Allen NE, Schwarzel AK, Canning CG. Recurrent falls in parkinson's disease: A systematic review. *Parkinsons Dis.* 2013;(March).
8. Facchinetti LD, Araújo AQ, Chequer GL, de Azevedo MF, de Oliveira RVC, Lima MA. Falls in patients with HTLV-I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP). *Spinal Cord.* 2013;51(3):222–5.
9. Nocera JHMRC. Effects of Home-Based Exercise on Postural Control and Sensory Organization in Individuas with Parkinson Disease. NIH Public Access. 2009;15(10):1–10.
10. Pinheira V, Aparício M, Cordeiro N. Improving Autonomy and Social Participation with a Home-based Exercise Program. *Procedia - Soc Behav Sci.* 2015;165:45–51.
11. Clegg A, Barber S, Young J, Iliffe S, Forster A. The Home-based Older People's Exercise (HOPE) trial: A pilot randomised controlled trial of a home-based exercise intervention for older people with frailty. *Age Ageing.* 2014;43(5):687–95.
12. Shier V, Trieu E, Ganz DA. Implementing exercise programs to prevent falls: systematic descriptive review. *Inj Epidemiol.* 2016;3:16.
13. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, G??tzsche PC, Ioannidis JPA, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: Explanation and elaboration. *PLoS Med.* 2009;6(7).
14. Stewart L, Moher D, Shekelle P. Why prospective registration of systematic reviews makes sense. *Syst Rev.* 2012;1(1):7.

15. Shiwa SR, Costa LOP, Moser AD de L, Aguiar I de C, Oliveira LVF de. PEDro: a base de dados de evidências em fisioterapia. *Fisioter em Mov.* 2011;24(3):523–33.
16. de Morton NA. The PEDro scale is a valid measure of the methodological quality of clinical trials: a demographic study. *Aust J Physiother.* 2009;55(2):129–33.
17. The Cochrane Collaboration. Review Manager (RevMan) [computer program]. Copenhagen: The Nordic Cochrane Center. 2014.
18. Facchinetti LD, Araújo AQ, Silva MT, Leite ACC, Azevedo MF, Chequer GL, et al. Home-based exercise program in TSP/HAM individuals: a feasibility and effectiveness study. *Arq Neuropsiquiatr.* 2017;75(4):221–7.
19. Olney SJ, Nymark J, Brouwer B, Culham E, Day A, Heard J, et al. A randomized controlled trial of supervised versus unsupervised exercise programs for ambulatory stroke survivors. *Stroke.* 2006;37(2):476–81.
20. Stovner LJ, Hoff JM, Svalheim S, Gilhus NE. Neurological disorders in the Global Burden of Disease 2010 study. *Acta Neurol Scand Suppl.* 2014;129(198):1–6.
21. Chin JH, Vora N. The global burden of neurologic diseases. *Neurology.* 2014;83(4):349–51.
22. Wang T-C, Tsai AC, Wang J-Y, Lin Y-T, Lin K-L, Chen JJ, et al. Caregiver-Mediated Intervention Can Improve Physical Functional Recovery of Patients With Chronic Stroke: A Randomized Controlled Trial. *Neurorehabil Neural Repair.* 2015;29(1):3–12.
23. Duncan P, Studenski S, Richards L, Gollub S, Lai SM, Reker D, et al. Randomized Clinical Trial of Therapeutic Exercise in Subacute Stroke. *Stroke.* 2003;34(9):2173–80.
24. Gordon CD, Wilks R, McCaw-Binns A. Effect of aerobic exercise (walking) training on functional status and health-related quality of life in chronic stroke survivors: A randomized controlled trial. *Stroke.* 2013;44(4):1179–81.
25. Galvin R, Cusack T, O’Grady E, Murphy TB, Stokes E. Family-mediated exercise intervention (FAME): Evaluation of a novel form of exercise delivery after stroke. *Stroke.* 2011;42(3):681–6.
26. DeBolt LS, McCubbin JA. The Effects of Home-Based Resistance Exercise on Balance, Power, and Mobility in Adults with Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004;85(2):290–7.
27. Cruickshank TM, Reyes AR, Ziman MR. A systematic review and meta-analysis of strength training in individuals with multiple sclerosis or Parkinson disease. *Medicine (Baltimore).* 2015;94(4):e411.
28. Flansbjer UB, Holmbäck AM, Downham D, Patten C, Lexell J. Reliability of gait performance tests in men and women with hemiparesis after stroke. *J Rehabil Med.* 2005;37(2):75–82.

29. Moore SA, Jakovljevic DG, Ford GA, Rochester L, Trenell MI. Exercise Induces Peripheral Muscle but Not Cardiac Adaptations after Stroke: A Randomized Controlled Pilot Trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016;97(4):596–603.
30. Eng JJ, Chu KS, Dawson AS, Kim M, Hepburn KE. Functional walk test in individuals with stroke: Relation to perceived exertion and myocardial exertion. *Stroke.* 2002;756–61.
31. van de Port I, Wood-Dauphinee S, Lindeman E, Kwakkel G. Effects of Exercise Training Programs on Walking Competency After Stroke: A Systematic Review. *Am J Phys Med Rehabil.* 2007;86(11):935–51.
32. Nascimento LR, de Oliveira CQ, Ada L, Michaelsen SM, Teixeira-Salmela LF. Walking training with cueing of cadence improves walking speed and stride length after stroke more than walking training alone: A systematic review. *J Physiother.* 2015;61(1):10–5.
33. Chen B, Guo J, Liu M, Li X, Zou J, Chen X, et al. Effect of Traditional Chinese Exercise on Gait and Balance for Stroke: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One.* 2015;10(8):1–14.
34. Pang M, Eng J, Dawson AS, McKay H, Harris JE. A Community- Based Fitness and Mobility Exercise Program for Older Adults with Chronic Stroke: A Randomized, Controlled Trial. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53(10):1667–74.
35. Adonis A, Taylor GP. Assessing walking ability in people with HTLV-1-associated myelopathy using the 10 meter timed walk and the 6 minute walk test. *PLoS One.* 2016;11(6):1–12.
36. Crapo RO, Casaburi R, Coates AL, Enright PL, MacIntyre NR, McKay RT, et al. ATS statement: Guidelines for the six-minute walk test. *Am J Respir Crit Care Med.* 2002;166(1):111–7.
37. Herman T, Giladi N, Hausdorff JM. Properties of the “Timed Up and Go” test: More than meets the eye. *Gerontology.* 2011;57(3):203–10.
38. Park EY, Choi YI. Psychometric Properties of the Lower Extremity Subscale of the Fugl-Myer Assessment for Community-dwelling Hemiplegic Stroke Patients. *J Phys Ther Sci.* 2014;26(11):1775–7.
39. Quinn TJ, Langhorne P, Stott DJ. Barthel index for stroke trials: Development, properties, and application. *Stroke.* 2011;42(4):1146–51.
40. AccuSway Dual Top.pdf.

## FIGURE CAPTIONS

Figure 01 – **Flow chart diagram** -

Figure 02 - **Forest Plot** - Summary effect sizes for home based exercise intervention on Stroke condition.

**2a) *Change in balance (BBS)***. A non-significant improvement in the balance of 8.7 (95% CI- 4.3; 21.6) for participants in the HBE+CPT group when compared to CPT group.

**2b) *Changing in walking capacity (6MWT)***. A non-significant improvement in 6MWT of 73.7m (95% CI 15.2; 162.6) for participants in the HBE+CPT group when compared to CPT group.

Legend – HBE: home based exercise; CPT:Conventional Physical Thearapy; HBE+CPT: intervention group; CPT: control group; 95%SD: 95%Standard deviation; IV: inverse variance; CI - confidence interval; BBS: Berg balance scale; 6MWT: six minutes' walk test.

Figure 03 - **Forest Plot** - Summary effect sizes for HBE intervention on Stroke condition.

**3a) *Change in balance (BBS)***. A significant improvement in the balance of 2.8 (95% CI 1.5; 4.1) for participants in the HBE group when compared to usual care group.

**3b) *Changing in walking capacity (6MWT)*** .A significant improvement in 6MWT of 29.3 (95% CI 8.3; 50.2) for participants in the HBE group when compared to the usual care group.

**3c) *Change in gait speed (10MWT)***. A non-significant improvement in gait speed of 1.2 (95% CI -0.4; 2.8) for participants in the HBE group when compared to the usual care group.

**3d) *Change in functional independency (Barthel Index)***. A non-significant improvement in functional independency of 2.9 (95% CI -1.4; 7.1) for participants in the HBE group when compared to the usual care group.

**Figure 3.** Legend – HBE: home based exercise; SD: Standard deviation; IV: inverse variance; CI - confidence interval; Std: standard mean difference. 6MWT: six minutes walk test; BBS: Berg balance scale; 10MWT: ten meter walk test.

Figure 04 - **Forest Plot** - Summary effect sizes for HBE intervention on multiple sclerosis condition.

**4a) Change in physiological profile (PPA).** A significant improvement in physiological profile of -1.3 (95% CI -2,0; 0.5) for participants in the HBE group when compared to the usual care group.

**4b) Change in mobility (TUG).** A significant improvement in mobility of -3.3 (95% CI -5.1; -1.4) for participants in the HBE group when compared to the usual care group.

**4c) Change in postural sway** (AccuSway<sup>PLUS</sup> force platform). A non-significant improvement in postural sway of -1.0 (95% CI -2.5; 0.5) for participants in the HBE group when compared to the usual care group.

Legend – HBE: home based exercise; HBE: is the intervention group; Control: is the control group;SD: Standard deviation; IV: inverse variance; CI - confidence interval; Std. Mean difference: standard mean difference. PPA: physical profile; TUG: timed up and go test.

**Table 1.** Characteristics of the eligible studies included in the systematic review and the results from methodological quality assessment with PEDro Scale.

| <b>Study</b><br>Authors,<br>Journal, Year   | <b>Participants</b><br>The analyzed sample (n);<br>Age (A); Neurological<br>Condition (NC); Time on that<br>condition in months or days<br>(T); Scale or situation used<br>to measure arcondition (S) | <b>Intervention</b><br>Type of Exercise, Weekly Frequency<br>(Fr), Session Duration (Dr) and<br>Progression (Pr)   | <b>Comparison</b><br>IG = Intervention Group<br>CG = Control / Comparative<br>Group                          | <b>Outcomes</b><br>Measures of<br>Pre and post test  | <b>Study Design</b>                         | <b>PEDro<br/>Scale<br/>Total<br/>Score</b> |
|---|---|--|--|--|---|--|
| <b>Moore et al,</b><br>Archives of Physical<br>Medicine and<br>Rehabilitation,<br>97:596-603, <b>2016</b> | n=40 → 40<br>A= 69±9 anos<br>NC= <b>Stroke</b><br>T= 19±26 months<br>S=NIHSS  | A mixed community exercise program to improve capacity aerobic, strength, balance control, flexibility. The classes it was developed in a community leisure Center.<br>Fr: 3x/Week<br>Dr: 45-60min.<br>Pr: the intensity of the exercise was gradually increased, working within a heart rate zone. Repetition and resistance were used to progress strength and balance exercises | <b>IG</b> = a functional exercise adapted from FMEP<br><b>CG</b> = Matched duration home stretching program  | <b>BBS</b> p<0.01<br>IG:50±4; 55±2<br>CG: 50±5.6; 52±5<br><b>TUG</b> p<0.05<br>IG: 11±9; 8.4±6<br>CG: 9.8 ±5; 9±5<br><b>10MWT</b> p<0.01<br>IG: 1.2±0.4; 1.5 ±0.3<br>CG:1.2±0.3; 1.3 ±0.3<br><b>6MWT</b> p<.01<br>IG: 428±131; 513±131<br>CG:419±127; 441±126  | RCT Pilot<br><br><b>19 weeks</b>            | 8/10                                       |
| <b>Wang et al,</b><br>Neurorehabilitation and Neural Repair, Vol. 29(1) 3–12, <b>2015</b>                 | n=51 → 51<br>A= GI:65.4 GC:62.0<br>NC= <b>stroke</b><br>T= IG:18 CG:18.5 meses (média)<br>S= Brunnstron recovery stages III a V and SIS   | CHI program to improve functions and structural body components; the ability to undertake everyday activities and to reintegrate into the society. With individualized training and Illustrations for to record the frequency.<br>Fr: ≥2x/week<br>Dr: 50-60min.<br>Pr: into three phases and as the therapist examine the activities practiced weekly.                             | <b>IG</b> = CHI program = caregiver-mediated, home-based intervention.<br><b>CG</b> = usual care             | <b>BBS</b> p=.006<br>IG:32.1 ± 10.0; 36.6 ± 6.7<br>CG: 31.9 ± 13.0; 31.1 ± 12.1<br><b>10MWT_FWV</b> p: .006<br>IG: 43.2 ±29.2; 51.0 ±30.0<br>CG:47.4 ±31.1; 46.0 ± 31.7<br><b>10MWT_MWV</b> p: .052<br>IG: 51.6 ± 36.3; 61.3 ± 35.1<br>CG: 55.4 ±36.1; 56.8 ± 37.3<br><b>6MWT</b> p=.003<br>IG:152.6 ±119.8; 168.4 ± 114.8<br>CG: 167.2 ±121.8; 156.7 ±117.3 | RCT<br><br><b>12 weeks</b>                  | 6/10                                       |
| <b>Gordon et al,</b><br>Rev.Stroke, 1179-1181, <b>2013</b>  | n=128 → 116<br>A= (IG:63.4/GC:64.9)<br>A m= 64.14<br>NC= <b>Stroke</b><br>T= IG:12.8/GC:11.8 months<br>S=   | Aerobic exercise training based in their home or community.<br>Fr: 3 x week<br>Dr: 30 min.<br>Pr: by 5 minutes per week up to 30 minutes. Also carried out by increasing speed.  | <b>IG</b> = to walk briskly along a prescribed course<br><b>CG</b> = light massage to the affected limbs     | <b>6MWT</b> p <0.001<br>IG: 247.1±141.50; 290.5 ±152.4<br>GC: 228.0 ±138.70; 237.2±146.4   | RCT_SB<br><br><b>12 weeks</b>               | 8/10                                       |
| <b>Galvin et al,</b><br>Stroke 86:681-86, <b>2011</b>   | n=40 → 40<br>A= IG:69.95/GC:63.15<br>NC= <b>Stroke</b><br>T=IG:18.9/GC:19.7 in days<br>S= first stroke unilateral (MRC ou CT)   | FAME Family Mediated Exercise, at the bedside with the assistance of their nominated family Member (in the hospital or the home Setting) designed according to the participants' ability<br>Fr: daily<br>Dr: 35 min.<br>Pr: according to the participants ability  | <b>IG</b> = "routine" physiotherapy Plus Individualized FAME programs<br><b>CG</b> = "routine" physiotherapy | <b>BBS</b> p: 0.7<br>IG: 22.3 ±17.6; 46 ±14.2<br>CG: 26.8 ±18.1; 37.6 ±16.2<br><b>6MWT</b> p: 0.01<br>IG: 67.7 ±81.2; 271.6 ±154.5<br>CG: 118.4 ±119.6; 162.1 ±143.4<br><b>LL-FMA</b> p: 0.12<br>IG: 21.1 ±11.3; 32.2 ±5.4<br>CG: 25.7 ±11.9; 28.8 ±10.4   | RCT<br><br>(8 weeks and)<br><b>12 weeks</b> | 8/10                                       |

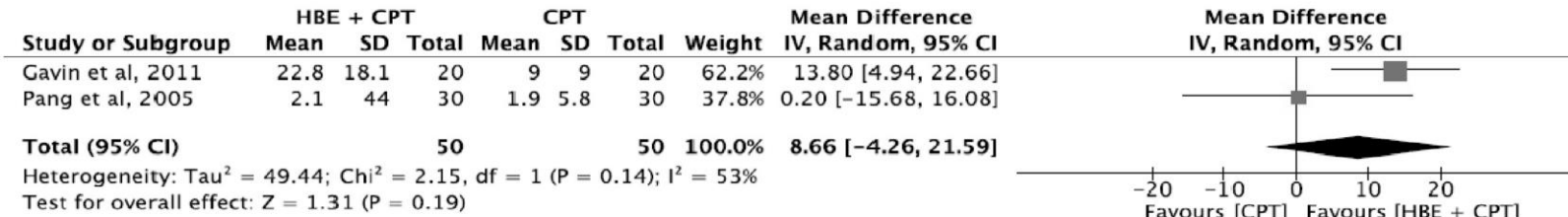
|   |   |   |  |  |   |             |
|---|---|---|--|--|---|-------------|
| <p><b>Pang et al,</b><br/>J J Am Geriatr Soc;<br/>53(10):1667–1674,<br/><b>2005</b></p> | <p>n=63 →60<br/>A= IG:65.8/ CG:64.7<br/>NC= <b>Stroke</b><br/>T=IG:5.2/ CG:5.1 years<br/>S= AHASOC</p>  | <p>Fitness and Mobility Exercise (FAME) program including aerobic exercises, leg strengthening and balance training in the a multi-purpose room of a community hall<br/>Fr: 3x weeks<br/>Dr: 60min.<br/>Pr: increased as tolerated. exercise intensity 5 min each week up to 30 min., 10% HRR each 4weeks</p>   | <p><b>IG</b>= FAME exercise, in a use of a hip protection in each session<br/><b>CG</b>= an exercise program for upper extremity</p> | <p><b>BBS</b> p: 0.85<br/>IG: 47.6 ±6.7; 49.6 ±4.4<br/>CG: 47.3 ±6.1; 49.2 ±5.8<br/><b>6MWT</b> p:0.025<br/>IG: 328.1 ±143.5; 392.7 ±151.1<br/>CG: 304.1 ±123.8; 342.4 ±133.4</p>  | <p>RCT<br/><b>19 weeks</b></p>  | <p>8/10</p> |
| <p><b>Duncan et al,</b><br/>Stroke 34:2173-2180, <b>2003</b></p>                        | <p>n=100 → 92<br/>A= IG:68,5/CG:70,2<br/>NC= <b>Stroke</b><br/>T= IG:77.5 CG:73.5 days<br/>S= Orpington Prognostic Scale</p>                              | <p>Exercise program designed to improve strength, balance, and endurance. Also to encourage more use of the affected extremity (endurance)<br/>Fr: 3xweek<br/>Dr: 90min.<br/>Pr: on the protocols there was the criterion for progression</p>   | <p><b>IG</b>: therapeutics exercises with protocol's tasks<br/><b>GC</b>: usual care with home visits every 2 weeks</p>              | <p><b>BBS</b> (p)<br/>IG: 2.8 ±7.2; 7.16 ±7.91<br/>CG: 43.1 ±9.0; 44.8 ± 9.52<br/><b>10MWT</b> (p) (m/sec)<br/>IG: 0.7 ±0.3; 0.88 ± 0.33<br/>CG: 0.6 ±0.3; 0.71 ± 0.32<br/><b>6MWT</b> (p)<br/>IG: 238.0 ±103.9; 299.61 ±113.87<br/>CG: 215.6 ±94.8; 249,19 ± 102.13<br/><b>LL- FMA</b> (p )<br/>IG: 24.1 ±3.7; 26.84 ±4.16<br/>CG: 23.7 ±3.5; 25.46 ±4.06</p> | <p>RCT<br/>12 a 14 weeks (until 36 sessions)</p>  | <p>7/10</p> |
| <p><b>Duncan et al,</b><br/>Stroke 29:2055-2060, <b>1998</b></p>                        | <p>n=20 →20<br/>A= IG:67.3/CG:67.8<br/>NC= <b>Stroke</b><br/>T= 56 – 66 days mild and moderated levels.<br/>S=Orpington Prognostic Scale (<b>OPS</b>)</p> | <p>Home-based exercise program. Objective to improve strength, balance and endurance. Also to encourage more use of the affected extremity.<br/>Fr: 3x week<br/>Dr: 90min.<br/>Pr: not described</p>  | <p><b>IG</b>=home-based exercise program<br/><b>CG</b>= usual care as prescribed by their physicians.</p>                            | <p><b>BBS</b> p&gt; 0.2<br/>IG: 38.3; 46.1<br/>CG: 40.8; 45.8<br/><b>10MWT</b> p: 0.05&lt;0.1<br/>IG: 0.42; 0.67<br/>CG: 0.57; 0.65<br/><b>6MWT</b> p&gt; 0.2<br/>IG: 491; 686<br/>GC: 556; 671<br/><b>LL- FMA</b> p: 0.001&lt;0.02<br/>IG: 21.7; 26.3<br/>CG: 23.2; 22.3</p>  | <p>Controlled Pilot Study<br/><br/>12 to 14 weeks (8 weeks with Physio Therapist) + 4 weeks (by owns)</p> | <p>6/10</p> |
| <p><b>Ashburn et al,</b><br/>Neurol Neurosurg Psychiatry;78:678–684, <b>2007</b></p>    | <p>n=142 → 133<br/>A= IG:72.7 CG:71.6<br/>NC= <b>PD</b><br/>T=IG:7.7 CG:9.0<br/>S= Hoehn and Yahr and UPDRS and SAS</p>                                   | <p>Home-based exercise for muscles strengthening, range of movement (stretches), balance training and walking, with cognitive strategies. There was an exercise menu to defining the level for each individual.<br/>Fr: daily<br/>Dr: 60 min.<br/>Pr: at each visit (weekly), increasing practice repetition or increasing practice repetition. And the six levels of exercise progression.</p> | <p><b>IG</b>= personalized Home-based exercise<br/><b>CG</b>= Conventional Physiotherapy</p>   | <p><b>BBS</b> (p=0.120)<br/>IG (44.3 +9.8) (45.8 +9.2)<br/>CG (43.6 +10.5) (45.2 +9.9)</p>   | <p>RCT<br/><b>8 weeks</b><br/><br/><i>There was a 6 months followup</i></p>                               | <p>8/10</p> |
| <p><b>Caglar et al,</b><br/>Clinical Rehabilitation; 19: 870 -877, <b>2005</b></p>      | <p>n=30 → 30<br/>A= IG:67±5 CG:64±3<br/>NC= <b>PD</b><br/>T=IG:5.5±2.7 CG:5.2±2.7</p>   | <p>Home-based exercise. Trained in hospital and continued at home. Objectives to improve range of motion functional activity, balance and gait.</p>   | <p><b>IG</b>=home-based exercise program<br/><b>CG</b>= control group.</p>   | <p><b>10MWT</b><br/>IG: 10.6± 5.3; 9.46± 3.9<br/>CG: 14.3± 7.7; 15.3± 8.7<br/><b>20MWT</b></p>   | <p>Prospective blinded controled trial</p>  | <p>7/10</p> |

|  |   |   |   |  |  |                  |
|--|---|---|---|--|--|------------------|
|  | S= Hoehn and Yahr   | Fr: 3 x week<br>Dr: 60 min<br>Pr: not described   |   | IG: 28.2 ± 12.4; 19.3± 3.9<br>CG: 29.7± 15.8; 33.9± 20.5   | <b>8 weeks</b>   |                  |
| <b>Lun et al,</b><br>Movement Disorders<br>Vol. 20, No. 8, pp.<br>971–975, <b>2005</b> - | n=21 → 19<br>A= IG:66±8 CG:67±11<br>NC= <b>PD</b><br>T= IG:9±4 CG:8±4<br>S=UPDRS and Hoehn and Yahr | Exercises self-supervised balance and strength-training program<br>Fr: 2x week<br>Dr: 60 min<br>Pr: not described   | <b>IG</b> =home-based exercise program<br><b>CG</b> = control group was a physiotherapist- supervised balance and strength-training program | <b>BBS:</b><br>IG: 51 ± 5; 51 ± 5<br>CG: 54± 1; 55± 2<br><b>TUG</b><br>IG: 10±1; 11± 3<br>CG: 9±1; 9± 2  | Prospective clinical trial<br><b>8 weeks</b><br><b>+8 weeks</b> (to verify adherence)<br>Pilot Study for RCT | 4/10<br><br>8/10 |
| <b>Sosnoff et al,</b><br>Clinical Rehabilitation 1–9,<br><b>2015</b>                     | n= 20→18<br>A= IG:63.3 CG:62.3<br>NC= <b>MS</b><br>T= 16,3 years<br>E= EDSS                         | Home-based training with assessments at research laboratory focused on improving balance, and lower limb/core muscle strength<br>Fr: three times a week<br>in their home as outlined in a manual<br>Dr:   | <b>IG</b> = Home-based exercise<br><b>CG</b> = control group.<br>Instructed to continue their normal activities.                            | <b>PPA</b> p:<br>IG: 2.1 ±0.7; 1.4 ±1.2<br>CG: 0.95 ±1.1; 1.6 ±1.0<br>.  | <b>12 weeks</b>  |                  |
| <b>Sosnoff et al,</b><br>Clinical Rehabilitation, Vol.<br>28(3) 254–<br>263, <b>2014</b> | n= 27 → 22<br>A= GI:60.1 GC:60.1 anos<br>(média)<br>NC= <b>MS</b><br>T=<br>E= EDSS                  | Home-based exercise focused on improving balance, walking, lower limb/core muscle strength, and anti-spasticity<br>Fr: 3x week<br>Dr: 45-60min.<br>Pr: with levels of difficulty, depending on individual ability and tolerance levels.<br>Increasing exercise intensity and/or minimizing the base of support. | <b>IG</b> = home-based exercise<br><b>CG</b> waiting list continued normal activity   | <b>PPA</b> composite score p:0.05<br>IG: 1.1; 0.6<br>CG 1.9; 2.2<br><b>BBS</b> p: 0.07<br>IG: 48.6 ±4.1; 50.2 ±3.2<br>CG: 42.6 ±14.6; 40.3 ±15.7<br><b>TUG</b> p: 0.5<br>IG: 10.0 ±2.1; 10.3 ±2.1<br>CG: 10.9 ±2.9; 15.6 ±3.9<br><b>6MWT</b> p: 0.83 aqui em pés<br>IG: 1366.3 ±279.4; 1377.5 ±383.7<br>CG: 1058.9 ±430.6; 1080.6 ±367.0 | RCT phase one<br><b>3 months = 12 weeks.</b>   | 5/10             |
| <b>DeBolt et al,</b><br>Arch Phys Med Rehabil vol85;<br>85:290-7,<br><b>2004</b>         | n=35 → 35<br>A= IG:51,63 CG:47,78<br>NC= <b>MS</b><br>T= 1 to 35 years<br>S= KFSS, EDSS, and MAS    | Home-based resistance exercise program on balance, power, and mobility.<br>Fr: 3xweek<br>Dr: 60 min   | <b>IG:</b> resistance training program + walking training<br><b>CG:</b> maintained current level of physical activity.                      | <b>TUG</b> p: 0.092<br>IG: 11.28 ±4.71; 9.15 ±2.26<br>CG: 11.09 ±4.74; 11.08 ±5.21   | Experimen tal group design<br><b>2 weeks</b><br>instruction+ <b>8 week</b><br>intervention                   | 5/10             |
| TOTAL on PEDro score -----   |   |   |   |  |  | 90/130<br>69,2%  |

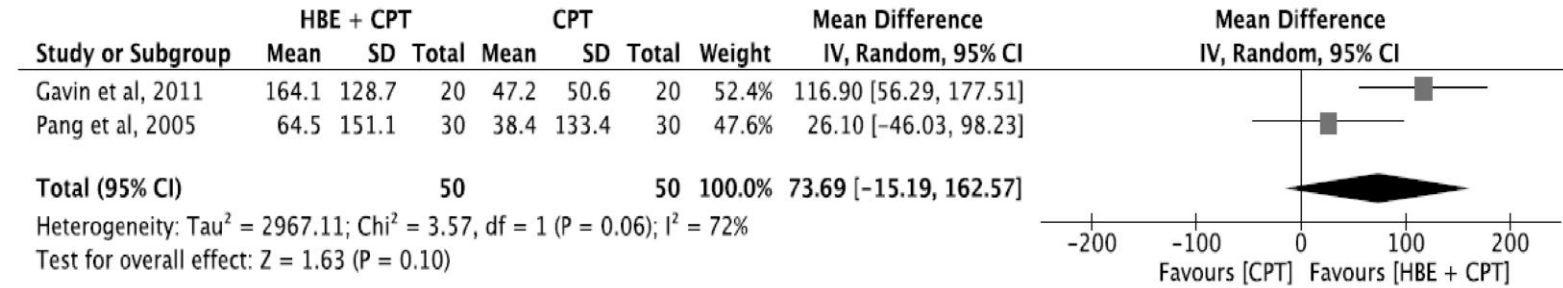
**Participants:** OPS -Orpington Prognóstic Scale; CBS: caregiver burden scale; **NIHSS:** National Institute for Health Stroke **BRS** -Brunnstron recovery stages III a V; **KFSS-** Kurtzke Funtional sistem scales; EDSS: Expanded Disability Status Scale; **MAS** - Modified Ashworth Scale. **Intervention:** Fr: frequency weekly; Dr:duration of the section , min.: minutes; **FMEP** – Fitness and mobility Exercise Program; **FAME**= Family-Mediated Assisted Exercise; **UPDRS**= Unified Parkinson's DiseaseRating Scale; **Hoehn and Yahr**:: **FMEP** - Fitness and Mobility Exercise  
**Comparison:** GI: o grupo intervenção; **GC:** o grupo controle. **Outcomes:** **BBS:** Berg Balance Scale; **6MWT:** 6-minute walk test; **LL-FMA:** lower limb section of the Fugl-Meyer Assessment; **10MWT:** The 10-meter walk is a measure of gait velocity; **FWV,** free-walking velocity a variations on 10MWT; **MWV,** maximum walking velocity a variations on 10MWT; **TUG** Time up and go; **PPA** – Physiological Profile Assesment is a standardized test battery that assesses vision (edge contrast sensitivity via the Melbourne edge detection test), lower limb proprioception, strength (isometric knee extension), postural sway, and cognitive function (simple hand reaction time); **T25W** - timed 25-foot walk; **BARTHEL:** indice de Barthel. **Study design:** RCT: randomized controlled trial.



**(HBE + CPT) x CPT on Stroke**



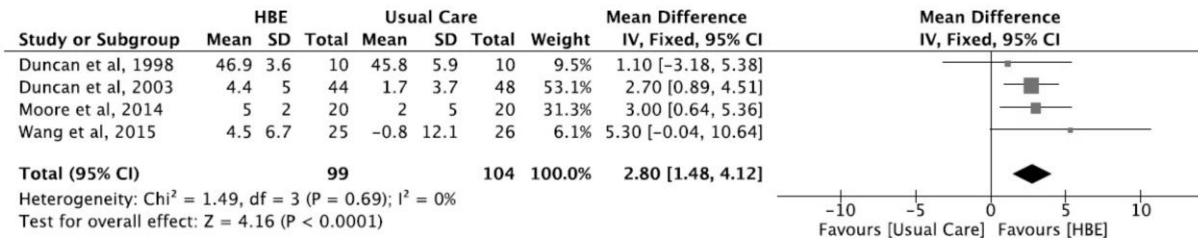
**A – BBS, Changing in Balance**



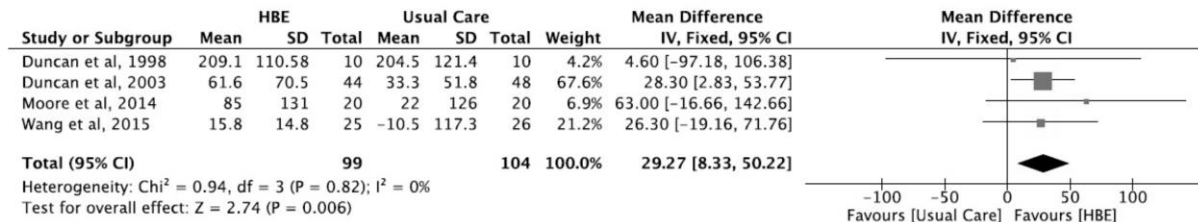
**B – 6MWT, Changing in Walking Capacity**

Figure 2. Forest Plot - Summary effect sizes for home based exercise + Physical Therapy intervention on Stroke condition..

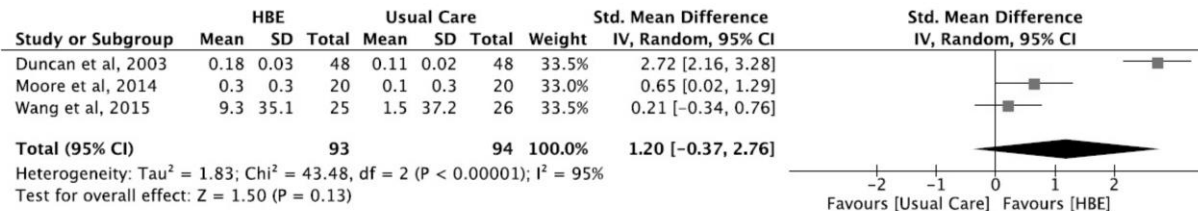
### HBE x Usual Care \_ on Stroke



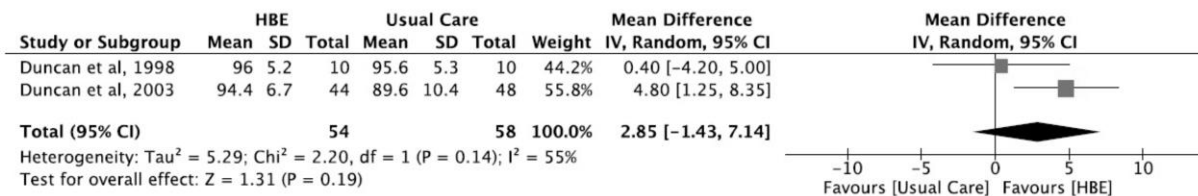
### 3A – 6MWT, Changing in Walking Capacity



### 3B – BBS, Changing in Balance



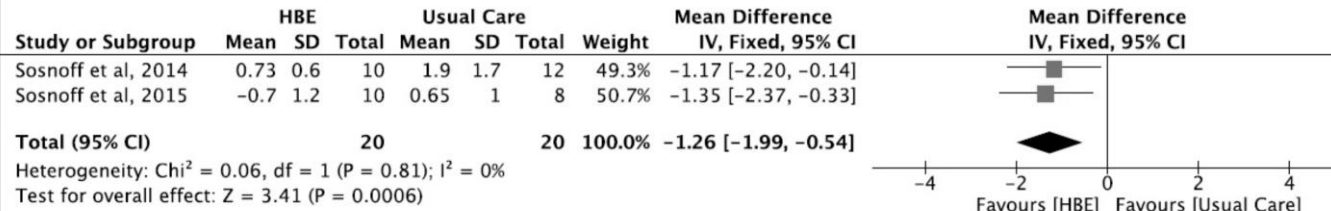
### 3C – 10MWT, Changing in walking speed



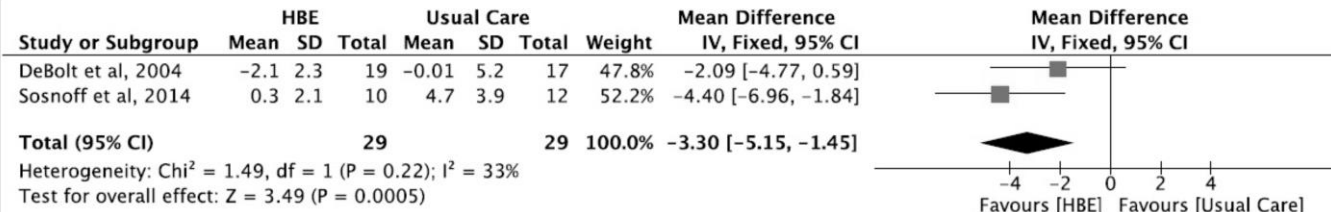
### 3D – Barthel Index, Changing in Functional Independence

Figure 3. Forest Plot - Summary effect sizes for home based exercise intervention on Stroke condition.

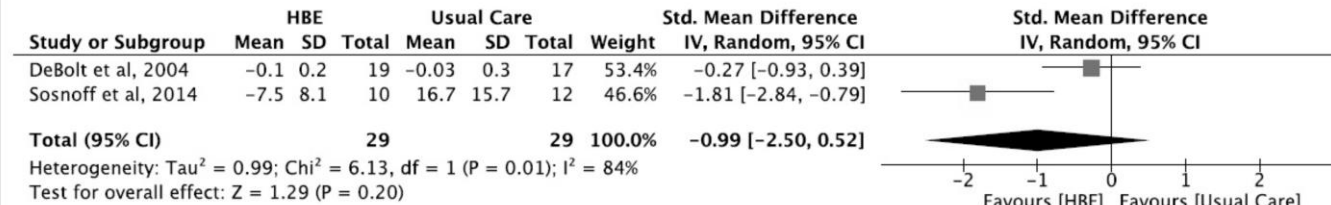
### HBE x Control \_ on Multiple Sclerosis



### 4A – PPA, Changing in Physical Profile



### 4B – TUG, Changing in Mobility



### 4C – Postural Sway, Changing in Postural Sway

Figure 4. Forest Plot - Summary effect sizes for home based exercise intervention on multiple sclerosis condition